PAIDOPSIQUIATRIA PSICOSOMATICA

LA INTERCONSULTA Y LA PSIQUIATRIA DE ENLACE EN PEDIATRIA

BELEN RUBIO
XAVIER GASTAMINZA
Editores



PAIDOPSIQUIATRIA PSICOSOMATICA

LA INTERCONSULTA Y LA PSIQUIATRIA DE ENLACE EN PEDIATRIA

BELEN RUBIO
XAVIER GASTAMINZA
Editores



C/Jeréz, 21
28231 Las Rozas (Madrid)
Telf. 91 639 59 65

Diseño y maquetación: Carlos Zoreda

ISBN: 978-84-614-1398-0
Depósito legal: LE-469-2011
Impreso en León, España en 2014
Imprime SORLES

Listado de Autores

Mª Ángeles Alonso
Profesora Titular.
Departamento de Psicología Cognitiva, Social y Organizacional.
Facultad de Psicología, Universidad de La Laguna.
Tenerife.

Sonia Álvarez Arroyo
Psicóloga Clínica.
Unidad de Salud Mental Zafra.
Badajoz.

Claudia Avella
Médico Psiquiatra.
Unidad Docente de Salud pública y Medicina preventiva.
Hospital del Mar. UPF.
Barcelona.

Itziar Baltasar Tello
Médico psiquiatra
Complejo Universitario Infanta Cristina de Badajoz.
Badajoz

Jezabel Bravo
Psicóloga.
Departamento de Psicobiología y Metodología de las Ciencias del Comportamiento. Facultad de Psicología, Universidad de La Laguna.
Tenerife

Felipe Bueno Dorado
Médico Psiquiatra.
Servicio Andaluz de Salud.
Sevilla

Rafael de Burgos Marín
Médico Psiquiatra.
Unidad de Salud Mental Infanto-Juvenil.
Hospital Universitario Reina Sofía.
Córdoba.

Mariana Cairós
Psicóloga.
Departamento de Psicobiología y Metodología de las Ciencias del Comportamiento. Facultad de Psicología, Universidad de La Laguna.
Tenerife.

Gloria Cano
Médico Psiquiatra.
Servicio Andaluz de Salud.
Sevilla

Rosario Cejas Méndez
Médico Psiquiatra.
Unidad de Psiquiatría de Interconsulta y Enlace.
Complejo Hospitalario Universitario de Canarias.
Tenerife.

Josep Cornellà i Canals
Médico pediatra. Doctor en Medicina.
Escola Universitària de la Salut i l'Esport (EUSES).
Girona.

Francisco Díaz Atienza
Médico Psiquiatra.
Coordinador de la Unidad de Psiquiatría Infanto-Juvenil.
Hospital Universitario Virgen de las Nieves.
Granada.

Goreti Díaz
Médico residente de Psiquiatría.
Unidad de Salud Mental Infanto-Juvenil.
Complejo Hospitalario Universitario de Canarias.
Tenerife.

Isabel España Ríos
Médico Psiquiatra.
Unidad de Salud Mental Infanto-Juvenil.
Hospital Universitario Virgen del Rocío.
Sevilla.

Javier García
Psicólogo Clínico.
Unidad de Salud Mental de La Palma.
La Palma.

Xavier Gastaminza
Médico Psiquiatra.Paidopsiquiatría psicosomática. Unidad de Paidopsiquiatría.
Hospital Universitari Vall d'Hebrón. Universitat Autónoma de Barcelona
Barcelona.

Noemí Gallego Gutiérrez
Psicólogo Clínico.
Unidad de Salud Mental Infanto-Juvenil.
Complejo Hospitalario Universitario de Canarias.
Tenerife.

Juan Carlos Gil Hernández
Psicólogo residente de Psicología clínica.
Unidad de Salud Mental Infanto-Juvenil.
Complejo Hospitalario Universitario de Canarias.
Tenerife.

Juan Pablo Girbau Ronda
Médico Psiquiatra.
Unidad de Salud Mental Infanto-Juvenil.
Complejo Hospitalario Universitario de Canarias.
Tenerife.

Pedro Alberto González Pérez
Psicólogo.
Departamento de Psicobiología y Metodología de las Ciencias del Comportamiento. Facultad de Psicología, Universidad de La Laguna.
Tenerife.

Teresa Guijarro Granados
Médico Psiquiatra.
Unidad de Salud Mental Infanto-Juvenil.
Hospital Universitario Reina Sofía.
Córdoba.

José Ramón Gutiérrez Casares
Médico Psiquiatra.
Jefe de Servicio de Psiquiatría.
Complejo Hospitalario Universitario de Badajoz.
Badajoz.

Sergio Hernández Expósito
Profesor Titular.
Departamento de Psicobiología y Metodología de las Ciencias el Comportamiento. Facultad de Psicología, Universidad de La Laguna.
Tenerife.

Óscar Herreros
Médico Psiquiatra.
Unidad de Psiquiatría Infanto-Juvenil.
Hospital Universitario Virgen de las Nieves.
Granada.

Antonio Leal Micharet
Médico psiquiatra
Complejo Universitario Infanta Cristina de Badajoz.
Badajoz

Cristina León Quintana
Médico Pediatra.
Hospital Dr. José Molina Orosa.
Lanzarote.

Pilar Martín Borreguero
Psicólogo Clínico.
Unidad de Salud Mental Infanto-Juvenil.
Hospital Universitario Reina Sofía.
Córdoba.

Raquel Martín González
Psicóloga.
Departamento de Psicobiología y Metodología de las Ciencias del Comportamiento. Facultad de Psicología, Universidad de La Laguna.
Tenerife.

Cristina Martínez de Hoyos
Médico Psiquiatra.
Hospital Universitario Príncipe de Asturias de Alcalá de Henares.
Madrid.

Maria Dolores Mojarro-Práxedes
Médico psiquiatra. Doctora en Medicina
Profesora titular de Psiquiatría
Facultad de Medicina. Universidad de Sevilla.
Sevilla

María José Méndez Salguero
Médico especialista.
Servicio Extremeño de Salud.
Badajoz.

Fabiola Méndez Sánchez
Médico Psiquiatra
Servicio Extremeño de Salud
Badajoz

Josué Monzón Díaz
Médico Psiquiatra.
Unidad de Salud Mental Infanto-Juvenil.
Complejo Hospitalario Universitario de Canarias.
Tenerife.

María Mora Matilla
Médico Pediatra.
Servicio de Pediatría.
Complejo Asistencial Hospitalario de León.
León

Jaime Moyá Querejeta
Médico Psiquiatra.
Servicio de Psiquiatría y Psicología Infantil y Juvenil.
Hospital Clínic Universitari.
Barcelona.

David Naranjo Rivas
Médico Pediatra.
Servicio de Pediatría.
Complejo Asistencial Hospitalario de León.
León.

Enrique Ortega García
Médico Psiquiatra.
Servicio de Psiquiatría.
Complejo Asistencial Hospitalario de León.
León.

Aránzazu Ortiz Villalobos
Médico Psiquiatra.
Coordinadora de Psiquiatría y Salud Mental de niños y adolescentes. Hospital Universitario La Paz de Madrid.
Madrid.

Antonio Pelaz Antolín
Médico Psiquiatra.
Hospital Clínico San Carlos de Madrid.
Madrid.

José María Perea Casado
Psicólogo Clínico.
Unidad de Rehabilitación Cardíaca.
Complejo Hospitalario Universitario de Canarias.
Tenerife

Teia Plana
Médico Psiquiatra.
Servicio de Psiquiatría y Psicología Infantil y Juvenil
Hospital Clínic Universitari.
Barcelona.

Itziar Quintero
Psicóloga
Departamento de Psicobiología y Metodología de las Ciencias del Comportamiento. Facultad de Psicología, Universidad de La Laguna.
Tenerife.

Ana Belén Rico del Viejo
Médico Psiquiatra.
Unidad de Salud Mental Infanto-Juvenil.
Hospital Universitario Reina Sofía.
Córdoba.

Auxiliadora Romero Balsera
Médico Psiquiatra.
Unidad de Salud Mental Infanto-Juvenil.
Hospital Universitario Reina Sofía.
Córdoba.

Belén Rubio Morell
Médico Psiquiatra.
Unidad de Interconsulta y Enlace Infanto-Juvenil.
Coordinadora de Salud Mental Infanto-Juvenil provincial de Tenerife.
Hospital Universitario de Canarias.
Tenerife.

Francisco Carlos Ruiz Sanz
Médico Psiquiatra.
Complejo Asistencial de Palencia.
Palencia.

Rubén Sáinz Barcenilla
Psicólogo.
Granada.

Marta Sánchez Batanero
Médico Psiquiatra.
Unidad de Salud Mental Infanto-Juvenil.
Hospital Universitario Virgen del Rocío.
Sevilla.

María Asunción Sánchez Peña
Médico Psiquiatra.
Servicio de Psiquiatría.
Complejo Asistencial Hospitalario de León.
León.

Francisco de Sande Díaz
Médico Psiquiatra.
Unidad de Salud Mental Infanto-Juvenil Valterra.
Lanzarote.

José de Santiago Sastre
Médico Psiquiatra.
Servicio de Psiquiatría.
Complejo Asistencial Hospitalario de León.
León.

Rosana Souto Pérez
Psicólogo Clínico.
Unidad de Psiquiatría de Interconsulta y Enlace.
Complejo Hospitalario Universitario de Canarias.
Tenerife.

Nieves Suárez
Médico residente de Psiquiatría
Unidad de Salud Mental Infanto-Juvenil
Complejo Hospitalario Universitario de Canarias.
Tenerife

Silvia Tejera
Psicóloga Clínica
Unidad de Salud Mental Infanto-Juvenil
Complejo Hospitalario Universitario de Canarias.
Tenerife

Roser Vacas
Médico Psiquiatra. Master en psiquiatría de la infancia y de la adolescencia. Coordinadora.
NOVOMEDIGRUP.
Barcelona.

Emilio Verche
Psicólogo
Departamento de Psicobiología y Metodología de las Ciencias del Comportamiento. Facultad de Psicología, Universidad de La Laguna.
Tenerife.

Indice

4.- TRASTORNOS PSIQUIÁTRICOS EN EL PACIENTE PEDIÁTRICO DEL HOSPITAL GENERAL

5.- TRATAMIENTOS

"En la personalidad humana, no es posible, a no ser por pura abstracción, considerar separados el cuerpo y el alma"

D. A Vidal Perera 1907

"El niño es el padre del Hombre"

Auden 1940

"Escribir es una consecuencia"

Saint-Exupéry 1953

D A Vidal Perera. 1907. Compendio de Psiquiatría Infantil. 1ª ed. 1907. Librería del Magisterio. Barcelona.

W H Auden Auden, WH. The Prolific and the Devouer (1940). (El prolífico y el devorador, traducción al español de Horacio Vázquez-Rial; Edhasa, Barcelona 1996).

Saint-Exupéry. (1953). Lettress a l'amie inventée. Editions Gallimard. Traducción al español de Mateu Grimalt. Cartas a una amiga inventada. 1982. José J de Olañeta, Editor. Pequeña Biblioteca Calamvs Scriptorivs. Nº 53

PREFACIO

El abordaje de los problemas psicológicos y los trastornos mentales que aparecen en los niños en relación con la presencia de otra patología médica y el estrés que conlleva es de extrema importancia. Con una atención adecuada se pueden influir positivamente tanto en la evolución de la propia patología como en disminuir el sufrimiento que las acompaña. Todo ello es abordado por la psiquiatría de enlace y la interconsulta en pediatría. Los autores del presente libro cuentan con una notable experiencia clínica en este campo y han conseguido exponer de forma clara y práctica los conocimientos que sobre estos temas se tiene en la actualidad. En el libro, la información está organizada con coherencia, explicando en sus primeros capítulos conceptos generales sobre los aspectos psicológicos de la enfermedad y de la interconsulta para luego ir centrándose en patologías médicas y psiquiátricas concretas y su tratamiento tanto psicológico como farmacológico. En los diferentes capítulos se dan pautas útiles y claras para el diagnóstico y para el abordaje de los diferentes trastornos. Como los profesionales que se dedican a la salud mental infantil conocen bien, todo ello es de especial relevancia para mejorar la atención a los niños que deben ser atendidos por patologías médicas y para prevenir complicaciones psicopatológicas que empeoren la respuesta a los tratamientos, la adaptación al problema y el funcionamiento general del niño.

El libro no solo imparte conocimiento sobre este tema sino que contribuye a destacar la necesidad de contar con psiquiatras y psicólogos expertos en interconsulta y patología psicosomática. Estos expertos han de trabajar en equipo con profesionales de diferentes especialidades y saber aportar cada uno sus conocimientos en un abordaje pluridisciplinar. Para ello es imprescindible la formación de los profesionales que se dediquen a este campo y es de destacar que este libro representa una valiosa fuente de información para todos los que se acerquen a la psiquiatría de enlace y la interconsulta. Los expertos que lo han elaborado cuentan con el máximo prestigio y experiencia, y como profesional de larga trayectoria en el campo de la psiquiatría infantil es un placer presentarlo, por los importantes conocimientos que ayudará a difundir.

Josefina Castro Fornieles
Directora del Instituto de Neurociencias
Hospital Clínic de Barcelona
Presidenta de la Asociación Española de Psiquiatría del Niño y del Adolescente

PRÓLOGO

Es notable el interés del libro que editan los Dres. Belén Rubio y Xavier Gastaminza y que han tenido la amabilidad de invitarme a prologar. Aunque no soy experto en el tema de la Psiquiatría Infanto-Juvenil, desde la experiencia en el mundo de los pacientes adultos he seguido con interés el desarrollo de la Psiquiatría Psicosomática y de Enlace en este grupo de edad. Hace ya tiempo que esa disciplina ha sido consciente de la importancia de la visión médica integral también en los más jóvenes, y en ella se puede naturalmente aplicar el doble principio del humanismo médico y una visión "empírica" en la disciplina, lo que en años reciente se ha dado en llamar una visión "basada en la evidencia".

Porque resulta claro que también en este grupo de edad los datos disponibles señalan que los trastornos psíquicos son muy frecuentes en los pacientes que se ven entornos médicos pediátricos; que esos trastornos no siempre son detectados y, por consiguiente, tampoco son tratados; y con toda probabilidad hay ya datos además convincentes de que no sólo mejora la práctica clínica, sino además los costes de su atención cuando ésta no se fragmenta. Esos son el tipo de datos "empíricos" que avalan la presencia del psiquiatra infanto-juvenil en entornos pediátricos. Sin embargo, no son muchos los textos que abordan el tema en profundidad como hace éste, y ello confiere un particular interés a esta obra de autores españoles.

Porque el libro aborda inicialmente aspectos psicológicos de la enfermedad y sigue con varios capítulos de aspectos generales de la interconsulta, que contienen tanto datos epidemiológicos como los de la evaluación clínica, incluida la psicológica y neuropsicológica. Abordan a continuación una extensa sección relativa al ámbito clínico pediátrico, con la experiencia en un amplio abanico de enfermedades si no de especialidades médicas, que van desde la onco-hematología hasta la neurología o la neonatología. Y siguen después con otra amplia sección donde abordan trastornos psíquicos específicos, que de hecho cubren la práctica totalidad de trastornos psíquicos, siempre centrados en este grupo de edad. La sección de tratamientos es igualmente amplia, abordando tanto los tratamientos psicofarmacológicos como los psicoterapéuticos o familiares y llegando a temas muy específicos como la preparación para intervenciones quirúrgicas, y el manejo del dolor o de la adherencia al tratamiento. Y finalizan con una sección dedicada a aspectos éticos y legales, con lo que el libro, muy completo, adquiere una dimensión de categoría internacional; no abundan para nada textos de este calibre en la bibliografía.

Encuentro un libro, además, escrito en lenguaje sencillo y asequible; bien estructurado en cada capítulo, con tablas que pueden ser de gran ayuda, y con una bibliografía abundante en cada tema, actualizada y complemento fundamental para los textos. En cuanto a temas más controvertidos, como la etiología de los trastornos, dan amplia cobertura a las más relevantes hipótesis, incluidas las arriesgadas conjeturas psicogenéticas; y en los tratamientos dan en general indicaciones muy claras de cuál puede ser el papel de cada profesional del equipo. Consecuentemente, el texto va a ser de gran utilidad clínica, y desde luego va a ser "el" libro de referencia en nuestro país en esta disciplina, para cualquier psiquiatra infanto-juvenil, pues todos ellos en un momento u otro tendrán que trabajar en entornos médicos pediátricos; particular interés tendrá para los residentes en formación y, desde luego, para aquéllos psiquiatras asignados a Unidades específicas de Psiquiatría Psicosomática y de Enlace en este grupo de edad. Por supuesto, será también de utilidad especial para cualquier pediatra en ejercicio o en formación; los temas que aquí se abordan son temas de la realidad clínica diaria, y no puede persistir el empecinamiento en una medicina estrictamente biológica y que mantenga el escotoma para la realidad psicosocial de los pacientes a su cargo. Las estrategias "de enlace", que ciertamente aquí se preconizan, apuntan precisamente en esa dirección, para que los equipos médicos multiprofesionales puedan beneficiarse del conocimiento y experiencia de profesionales del campo psiquiátrico y para ejercer una medicina auténticamente integral.

Hay que felicitar por todo ello a los editores, que han sido capaces de conjuntar a un amplio elenco de especialistas competentes para abordar temas a menudo complicados, pero de gran relevancia clínica y para dar una visión de conjunto que hace justicia al "estado de la cuestión" en la disciplina. Anticipo que tenemos libro para rato en este relevante área clínica.

Dr. Antonio Lobo
Catedrático de Psiquiatría
Profesor Emérito, Universidad de Zaragoza

1.- ASPECTOS PSICOLÓGICOS DE LA ENFERMEDAD

1.1. El niño ante la enfermedad. El niño en el hospital

Pilar Martín y Rafael de Burgos

Introducción

La enfermedad forma parte de la historia natural de todas las personas. Sin embargo, la aparición de la enfermedad -cualquier enfermedad-, supone un acontecimiento en nuestras vidas que cobrará mayor menor o transcendencia en función de múltiples factores. Entendemos mejor la enfermedad a medida que la persona envejece y la aceptamos como parte del lógico e inevitable declive físico. En el niño valoramos como naturales y asociadas al proceso de crecimiento las llamadas "enfermedades de la infancia" generalmente banales y que forman parte de su desarrollo evolutivo normal. Entendemos y aceptamos peor la presencia en los niños de otro tipo de enfermedades, sobre todo las que son graves, crónicas, las que conllevan dolor y/o limitaciones importantes y, por supuesto, las que supongan una amenaza vital. Por otra parte, la hospitalización supone un elemento cada día más habitual en los países desarrollados en los procesos de diagnóstico y tratamiento de determinadas enfermedades infantiles. Si bien existen multitud de otras variables implicadas en el impacto que esta situación produce en el niño y sus familias (naturaleza de la enfermedad, motivo del ingreso, etc…), la hospitalización "per se" es un factor importante de estrés para ambos.

Tras la segunda guerra mundial se desarrollaron las primeras investigaciones sobre el impacto que tenía en los niños hospitalizados la carencia de cuidados maternos durante su estancia hospitalaria. En 1.947, sir James Spencer señaló lo inadecuado de muchas instalaciones en este aspecto y Moncriell, en 1.952, describió lo beneficioso de la incorporación de las madres con hijos menores para prevenir problemas psicológicos. Ese mismo año Bowlby describió la existencia de alteraciones psicológicas a largo plazo en niños con antecedentes de hospitalizaciones difíciles sin que se les hubiera permitido la presencia estable de sus padres con ellos y, por la misma época, Spitz describía las reacciones de lactantes hospitalizados durante periodos prolongados (García, 2005).

Algunos autores señalan que el 25% aproximadamente de niños menores de 18 años se ha hospitalizado en alguna ocasión y que entre un 10-37% de ellos presentaron alteraciones psicológicas representativas como consecuencia del mismo (Vessey, 2003; Boyd, 1998). En algunos estudios, el 64% de los niños internados en servicios pediátricos presentaban problemas emocionales que merecían atención psiquiátrica aunque sólo el 11% fue remitido a consulta (Rauch, 1998).

En el presente capítulo analizaremos el impacto que la enfermedad y la hospitalización tienen en el niño y su familia y revisaremos las diferentes formas de abordaje y afrontamiento recomendadas para este tipo de situaciones.

Impacto de la enfermedad y la hospitalización

Durante la hospitalización (Torres, 2011), diferentes factores estresantes pueden afectar al niño de forma aislada o, lo que es más común, de manera combinada entre sí. Los más significativos de estos factores de estrés son los siguientes (Mendez, 1995):

- Enfermedad.
- Dolor.
- Entorno hospitalario: ambiente no familiar, presencia de extraños,...
- Exposición a material médico: procedimientos médicos invasivos,...
- Anestesia: miedo a no despertar.
- Separación de los padres, familiares y amigos.
- Estrés de las personas acompañantes (generalmente los padres).
- Ruptura de la rutina y adaptación a una nueva rutina desconocida e impuesta.
- Pérdida de autonomía, control y competencia personal.
- Incertidumbre sobre la conducta adecuada.
- Muerte.

Como respuesta a estos factores, existen muy diferentes formas de reacción psicológicas cuyas formas de presentación van a ir moduladas por múltiples factores que detallaremos más adelante. Las reacciones psicológicas a la enfermedad se pueden resumir en el siguiente cuadro (Benjumea, 1998):

1.- Reacciones de adaptación:
Oposición.
Rebeldía.
Ira.
Sumisión.
Colaboración.
Inhibición.

2.- Reacciones defensivas:
Regresión.
Negación.
Identificación.

3.- Reacciones constituídas por experiencias mixtas emotivo-cognitivas:
Temor a la muerte.
Sentimientos de culpa.
Sentimiento de impotencia.
Descenso de la autoestima.
Vivencias de abandono.
Vivencias de fragmentación, mutilación y aniquilación.

4.- Reacciones de adaptación y desajuste:
Angustia patológica.
Reacciones neuróticas: fobias, histeria, conversión, obsesiones.

Reacciones depresivas.
Reacciones anormales (Pilowski).

La presencia de unas u otras, en definitiva, el impacto y la respuesta psicológica a la enfermedad van a depender a su vez de múltiples variables. Desde hace varias décadas, desde los trabajos clásicos y más generales de Lazarus y Folkman (Groves, 2006) hasta los más recientes y específicos sobre el niño y sus familias de Wallander y Varni (Shaw, 2006), tanto la psiquiatría como la psicología tratan de explicar la diversidad de respuestas a la enfermedad. Resumimos en el siguiente esquema (fig.1) las diferentes variables que influirían en la respuesta psicológica del niño ante la enfermedad:

Entre los factores dependientes de la enfermedad, su naturaleza y características son variables muy importantes a la hora de valorar el impacto que pueden tener sobre el niño y su familia. Entre estos aspectos están el tipo de enfermedad, si es aguda o crónica, el pronóstico, el tiempo de evolución, el grado de discapacidad que conlleva, el pronóstico y la amenaza de muerte, la necesidad de procesos exploratorios y/o terapéuticos más o menos invasivos y dolorosos, el ingreso en unidades especiales (como la UCI pediátrica), … (López, 1995; García, 2005).

La naturaleza aguda o crónica de la enfermedad es uno de los factores más importantes en el impacto sobre el niño y sus familias. Si el proceso es agudo y de buen pronóstico generalmente el alivio de la angustia es rápido y paralelo a la buena evolución. En las enfermedades crónicas la situación es muy diferente por múltiples factores:

- si bien se pueden iniciar de una manera aguda, su evolución se acompaña de cambios más permanentes en la vida del niño y su familia y con frecuencia de cambios físicos y emocionales irreversibles;
- puede precisar ingresos frecuentes a veces sólo con carácter paliativo;
- los tratamientos pueden ser muy agresivos con importantes efectos secundarios (por ej, la quimioterapia);
- el cambio en las rutinas y la evolución natural del niño (faltas a clase, limitaciones en su vida cotidiana,…);
- la propia cronicidad supone un estrés añadido tanto para los padres como los hijos;
- el pronóstico es muchas veces malo con la amenaza vital en el fondo del mismo (García, 2005).

La propia hospitalización supone por sí misma una fuente adicional de factores de estrés entre los que se encuentran la duración de la estancia hospitalaria (ingresos prolongados o repetidos) y las características y organización propias del hospital que faciliten la estancia del estancia del niño y el contacto con sus familias. La ausencia de información adecuada (sobre el motivo de la hospitalización, la naturaleza de la enfermedad, los objetivos de las exploraciones y tratamientos,…) son factores adicionales de estrés. A ello hay que añadir que con frecuencia el niño interpreta la hospitalización como un castigo por algo que haya hecho mal por lo que vive al hospital como un medio hostil (López, 1995).

Entre los factores dependientes del niño, lógicamente, su biografía y experiencias previas son factores muy importantes. Algunos autores sugieren que los niños con experiencias negativas previas suelen tener niveles más altos de ansiedad ante nuevas hospitalizaciones (López, 1995,; Dahlquist, 1986) mientras que otros señalan que los niños con dichas experiencias utilizan un mayor número de estrategias de afrontamiento (Smith, 1990). El temperamento del niño condiciona la forma de adaptarse a la situación e influye en la elección de las estrategias de afrontamiento (Rudolph, 1995). Los niños con antecedentes

psiquiátricos previos son más proclives a tener problemas para afrontar estas situaciones (García, 2005).

Entre los factores más importantes que intervienen en el proceso de adaptación del niño a la enfermedad, se deben destacar factores personales tales como la edad y su estadio de desarrollo cognitivo que necesariamente van a determinar el grado de comprensión de la enfermedad (University of Michigan Health System, 2011; Rodríguez, 2009).

Etapa de los primeros años de la infancia (1 a 3 años):

En este periodo temprano del desarrollo el niño no comprende el concepto de la enfermedad o su efecto dañino sobre el organismo. Como consecuencia, el niño tampoco comprende la necesidad de recibir tratamientos médicos. Esencialmente, la enfermedad obliga al niño pequeño a enfrentarse a experiencias que desafiarán su incipiente sentido de la seguridad: principalmente la experiencia del dolor, la restricción de movimientos y, de especial importancia, la separación de los padres.

En este estadio del desarrollo, la ansiedad por separación es máxima y surge el temor extremo a la separación definitiva de los padres. En una situación de hospitalización, y al carecer de una comprensión del concepto de tiempo, el niño puede creer que los padres le abandonan para no volver. Esta experiencia de abandono se evidencia especialmente cuando el niño tiene que pasar la noche sin sus padres en un ambiente hospitalario desconocido y con personas que para el niño no representan figuras de seguridad, de afecto y cariño.

En el lactante hospitalizado el desafío fundamental es mantener la calidad del apego entre el niño y sus padres. La vivencia estresante de la hospitalización se incrementa por las separaciones del niño de sus padres. En su trabajo clásico, Bowlby (Bowlby, 1.960) describe las tres fases de ansiedad de separación que se observan en los niños:

- Protesta, en la que el niño intenta evitar la partida de la madre aferrándose a ella, gritando, pataleando,…
- Desesperación, en la que el niño se muestra menos activo y puede tener un llanto monótono y menos enérgico. A veces se confunde con una mejor adaptación porque el niño parece quedarse más tranquilo.
- Desapego, en la que el lactante parece más alerta y acepta los cuidados del personal pero los vínculos que establece son superficiales mostrando a la vez una pérdida de afecto o sentimientos positivos cuando reaparece su madre.

Etapa pre-escolar (3-6 años)

El niño de esta edad ya ha desarrollado un incipiente sentido de la independencia por lo que tiende a tolerar mejor la separación temporal de los padres. Hacia el final de este periodo, el niño ya puede entender el significado de estar enfermo, pero no comprende todavía la causa de la enfermedad y el efecto sobre su organismo. El niño puede creer, por ejemplo, que el vómito, la fiebre o la tos son los agentes responsables de su enfermedad y no al revés. Durante este periodo del desarrollo, el niño exhibe una forma de percibir la realidad caracterizada por el "pensamiento mágico" y egocéntrico, por lo que cualquier evento que ocurra (bueno o malo), tiende a ser relacionado con su conducta. Es común encontrar a niños que perciben e interpretan la enfermedad como un castigo por haber hecho algo "malo" o por no haber hecho algo que se les había exigido.

Es en este período del desarrollo cuando surge la capacidad de anticipar la experiencia de dolor físico-corporal y el niño comienza a verbalizar la experiencia de miedo generalizado hacia todo el personal sanitario. El niño aún no ha desarrollado una comprensión adecuada acerca de los diferentes

procedimientos médicos (inyecciones, pruebas diagnósticas, toma de medicina, …). Por un lado, el niño sabe que la medicina o las inyecciones sirven para curarle pero no comprende cómo lo hacen o cómo actúan sobre la enfermedad. Por ejemplo, no comprende que haya una medicina dentro de la jeringuilla, por lo que es poco probable que conozcan que el líquido del pinchazo les pueda curar (Rauch, 1998). Como consecuencia, el niño de esta edad rechaza de forma sistemática los tratamientos médicos y experimenta períodos prolongados de llanto, rabia y desesperación.

El impacto de la enfermedad en el niño de esta edad es mayor en situaciones de hospitalización. Tanto la permanencia en el hospital como la dependencia de un horario estricto de medicación pueden interferir con el deseo emergente de independencia del niño. Consiguientemente, es común que el niño de esta edad intente contrarrestar esta falta de control y ausencia de libertada mediante conductas de desafío de los límites impuestos por los padres o los profesionales de salud.

En esta etapa son muy frecuentes las conductas regresivas como forma de reaccionar al estrés que están sufriendo. Se debe informar al niño de manera sencilla de las técnicas y tratamientos que se van a aplicar y las molestias que le pueden originar, dónde estarán sus padres durante dichos procedimientos,… Es muy importante que existan "zonas seguras" en las que no se apliquen procedimientos médico-quirúrgicos (por ej. la propia habitación o la sala de juegos) para evitar que estén permanentemente en estado de alerta (Rauch, 1998).

Etapa escolar (6-11 años)

En este estadio de desarrollo el niño está totalmente integrado en la vida del colegio y su foco de atención gira alrededor de los logros escolares, la participación en actividades extraescolares y el establecimiento de relaciones de amistad con iguales. La enfermedad, especialmente si precisa periodos de hospitalización o restricción de actividades físicas, puede interrumpir el creciente proceso de independencia del niño.

A medida que el niño va creciendo, aumenta su comprensión de su enfermedad, sus causas y la necesidad de tratamiento. En general, el niño a partir de los 8 años sabe que la enfermedad, aunque se manifiesta en su cuerpo, tiene una causa externa y no está relacionada con su propia conducta. También comienza a aceptar tratamientos médicos ya que comprende que éstos (medicinas, inyecciones) interactúan con el organismo y requieren que se introduzcan en el cuerpo para curarse.

A pesar de los progresos en la aceptación del tratamiento, el niño enfermo en edad escolar vive con frecuencia la experiencia de sentirse diferente a sus iguales. Por un lado, el niño puede tener que ausentarse del colegio bien por consultas médicas frecuentes bien por hospitalización; por otro, la enfermedad puede impedir al niño participar en actividades extraescolares deportivas con sus compañeros. Como consecuencia, puede surgir el sentimiento de soledad, la preocupación por quedarse sin amigos y el temor a no ser capaz de mantener su rol en el grupo social.

Etapa de la pubertad- adolescencia (11-16 años)

El niño ya comprende de forma adecuada la enfermedad y es capaz de entender la información que los adultos le aportan acerca de sus causas. Aunque el niño continúa mostrando temor al dolor físico y los procesos médicos, su mayor preocupación es el impacto que la enfermedad tiene en su vida socio-emocional.

Durante la adolescencia, el niño comienza a desarrollar su identidad y auto-concepto al margen de su familia. La enfermedad puede impactar sobre estos procesos. Por un lado, la percepción de su imagen es extremadamente importante en la elaboración de su identidad por lo que cuando su apariencia física está alterada, bien por la enfermedad bien por medicación, puede causar una experiencia traumática. Por otro lado, el cuerpo del adolescente experimenta cambios rápidos y frecuentes que pueden venir

acompañados de cambios en la presentación de los síntomas de la enfermedad así como de ajustes y variaciones en los tratamientos farmacológicos.

Asimismo, el adolescente está comenzando a desarrollar un sentido real de independencia de la familia por lo que la enfermedad puede alterar este proceso esencial de aprendizaje. Durante este periodo del desarrollo es muy común que el adolescente experimente estados de ambivalencia y emociones contradictorias. Por un lado, el joven es consciente de su enfermedad física y la necesidad de cuidados que pueden generar una alta dependencia de padres y trabajadores sanitarios. Por otro lado, el adolescente continúa deseando ser independiente y tomar control de su propio cuerpo y su vida por lo que se muestra resentido y enfadado hacia los adultos encargados de aportar cuidados necesarios. En algunos adolescentes, la ira y el sufrimiento que experimentan ante las restricciones de la libertad, son tan intensos que les lleva a negar la enfermedad, rechazando cualquier tratamiento médico que les imponga limitaciones o les impida acomodarse a las reglas de su grupo social. Cuando la enfermedad aparece en esta etapa, son frecuentes que existan previamente otras tensiones entre el niño y sus padres con lo que sea muy difícil para el adolescente apoyarse y sentirse dependiente de ellos (Rauch, 1998).

Por último, la enfermedad y la hospitalización de un niño influyen de manera directa en la dinámica familiar. La enfermedad de un hijo tiene un impacto enorme en toda la vida familiar. Diferentes autores han estudiado las relaciones entre las dinámicas familiares y las enfermedades de sus miembros (Minuchin, 1979) al igual que otros (Goldberg, 1990) han documentado que los padres con niños con problemas médicos o discapacidades físicas tenían un estilo de interacción social diferente en relación con los padres de niños sanos. Por su parte, los hermanos sanos de niños ingresados son un grupo de riesgo con mayores posibilidades de desarrollar alteraciones psicológicas y sociales aunque no necesariamente éstas han de presentarse. Los hermanos sanos se enfrentarán de acuerdo a la situación y según su nivel de desarrollo. Para algunos autores, el grupo de niños de tres a seis años de edad son los más se afectan por esta situación probablemente por la disminución del tiempo que le dedican sus padres (Morrison, 1997). Los hermanos suelen ser los sufridores olvidados en toda esta historia. Los hermanos no sólo están preocupados por su hermano enfermo sino que a menudo pierden el apoyo de sus padres quienes pueden estar físicamente ausentes y emocionalmente inaccesibles por la situación. Muchos padres se enfadan ante cualquier petición de sus hijos sanos por lo que es fácil que aparezcan sentimientos de culpa ante los lógicos sentimientos de envidia y resentimiento hacia el enfermo que es el centro de atención y regalos. Si el desenlace de la enfermedad es la muerte, estos sentimientos de culpa pueden resultar abrumadores (Rauch, 1998).

Proceso de adaptación y estrategias de afrontamiento a la enfermedad

Comunicar al niño su enfermedad

El niño con una enfermedad crónica suele desarrollar una percepción profunda y permanente de ser diferente a otros niños, además de un profundo sentimiento de soledad y dependencia, sobre todo cuando la enfermedad le impone restricciones físicas, sociales o alimentarias. Por este motivo, la comunicación honesta por parte de los padres y el equipo sanitario es crucial a la hora de ayudar al niño a adaptarse a la enfermedad *(Cerreto, 1986).* El objetivo es explicar al niño la enfermedad y su tratamiento de tal forma que éste pueda comprender que se encuentra enfermo y que por ello va a recibir cuidados especiales por parte de los padres, médicos y enfermeras. Los padres pueden preparar al niño para posibles experiencias de malestar, dolor e incomodidad de las pruebas médicas y las posibles estancias en el hospital enfatizando que estos procedimientos son esenciales para conseguir que el niño se cure. Si las pruebas y tratamientos médicos van a causar dolor o malestar, los padres deben evitar comentarios

falsos como “esto no te dolerá” y en su lugar se debe comunicar al niño que el dolor será temporal y que los padres siempre estarán allí para ofrecerle apoyo. Se debe tener muy presente la necesidad de aclarar al niño ideas equívocas, solucionarles problemas de convivencia y procurar aportarle la mejor calidad de vida posible dentro de las limitaciones que la enfermedad le imponga.

La información que se proporcione al niño debe estar adaptada a su edad y su desarrollo cognitivo. A este respecto, sabemos que durante los tres primeros años de vida, el niño no comprende el concepto de enfermedad y su mayor preocupación se centra en el sufrimiento generado ante la posible separación de los padres, especialmente en los periodos de hospitalización. Evitar separaciones innecesarias es el primer objetivo a conseguir. Sin duda, el niño se sentirá reconfortado si los padres permanecen a su lado durante la realización de pruebas y tratamiento médicos que causan dolor así como en los periodos de hospitalización. Durante la estancia en el hospital, es importante permitir que los padres permanezcan con el niño durante la noche, acompañarle e intentar dirigir su atención hacia estímulos positivos dentro del hospital como juguetes disponibles, actividades lúdicas organizadas por el hospital, escuelas infantiles y salas de juego con material didáctico. Cuando no es posible permanecer con el niño, es aconsejable que los padres comuniquen al niño cuanto tiempo van a permanecer alejados, utilizando referencias temporales que el niño pueda comprender tales como señalar el uso de relojes de pared (ej. “Cuando la manecilla grande esté el número 10, volveré al hospital) o “mama vendrá después de la comida”, o “cuando hayan pasado dos noches”.

Entre los 3 y 6 años, el niño ya comprende que está enfermo, si bien todavía no es capaz de asociar la enfermedad a los procesos biológicos internos del cuerpo. Por tanto, a la hora de trasmitirle información sobre su enfermedad se debe procurar omitir referencias a las alteraciones internas del cuerpo y hacerle comprender su enfermedad refiriendo a partes externas de su organismo, sensaciones físicas que puede experimentar, instrumentos médicos que se van a utilizar, etc.

A partir de los 6 años, se les puede proporcionar información de tipo general sobre el interior del organismo y sus actividades mediante dibujos, vídeos o la lectura de hojas informativas adaptadas para los niños. Por último, los adolescentes son capaces de comprender explicaciones sobre aspectos anatómicos del organismo, sus alteraciones así como las manifestaciones variadas de la enfermedad en el cuerpo.

La comunicación con el niño acerca de su enfermedad debe ser recíproca y bilateral. A este respecto, es esencial que se le den oportunidades para expresar sus vivencias, preocupaciones, sus emociones y sentimientos acerca de la enfermedad y sus implicaciones. A menudo el niño tiene ideas equívocas sobre la enfermedad que se deben clarificar. Durante la infancia temprana, se pueden utilizar medios distintos al lenguaje hablado tales como el dibujo, las historias y cuentos, la música, etc… que pueden permitir al niño la expresión de sus miedos a través de un mundo simbólico construido por él. Algunos niños, especialmente a partir de los 6 años de edad, pueden negarse a hablar con sus padres de sus miedos y preocupaciones sobre la enfermedad por temor a preocuparles o hacerles llorar. Estos niños pueden preferir expresar sus sentimientos al personal sanitario o a sus profesores. Algunos adolescentes prefieren hablar con algún amigo íntimo y explícitamente rechazan hablar con adultos acerca de sus sentimientos.

En todo momento, se debe animar al niño a hacer preguntas sobre cualquier aspecto que no comprenda o que le preocupa. Con frecuencia, el niño hace preguntas que resultan difíciles de responder. Por ejemplo, “¿por qué me ha tocado a mí estar enfermo?”, “¿Voy a morirme?”. Los padres no deben sentirse mal si no cuentan con respuestas precisas y deben ser honestos y comentar que ellos no saben por qué le tocó al niño, que es normal que se esté enfadado por sentirse injustamente tratado, pero que en cualquier caso los médicos tienen tratamientos que van a mejorar la enfermedad y ellos van a hacer que

el niño se encuentre lo más confortable posible. Como cualquier adulto, el niño necesita tiempo para adaptarse a su diagnóstico y los posibles cambios que va a experimentar en su cuerpo, en su rutina diaria y en su actividad. Durante este tiempo, el niño puede experimentar tristeza, ira y miedo. Si estos estados emocionales son muy intensos (cuadros depresivos, cambio en los patrones de sueño y alimentación,…) e interfieren con el funcionamiento del niño, sería recomendable que el niño fuese tratado por el equipo de salud mental.

Asimismo, y por otro lado, existe una relación clara entre mantener relaciones positivas con iguales y la capacidad de afrontar la enfermedad. Por tanto, parece importante mantener vínculos cercanos con los amigos y profesores del colegio durante el periodo de tratamiento en el que el niño puede tener que faltar al mismo. Tan pronto como la enfermedad y tratamiento lo permitan, el niño debe incorporarse a la vida escolar y participar de la experiencia de relaciones sociales normales y logros académicos. Algunos niños pueden mostrar resistencia a volver al colegio, especialmente si sienten que su enfermedad les hace diferentes a sus compañeros, si son conscientes que han cambiado físicamente o si sienten que no son capaces de seguir el ritmo de los estudios. Tanto la preparación de los compañeros escolares por parte del profesor para la llegada del niño como la preparación del niño enfermo en el periodo previo a la reinserción escolar en habilidades asertivas y de solución de problemas, han resultado positivas a la hora de retornar al colegio (Eiser, 1997).

La adolescencia es quizá el periodo que presenta mayores dificultades a la hora de lograr la adaptación. Incluso el adolescente que convivió bien con su enfermedad durante la infancia pueden sentir el acuciante deseo de llevar una vida “normal”, sin medicinas ni limitaciones y sin tener que cuidar de sí mismo de ninguna forma especial. En estos casos, dialogar con el adolescente por parte del profesional sanitario y sobre todo figuras de referencia (algún amigo importante) sobre la necesidad de los cuidados médicos para mantener la salud puede resultar crucial. El adolescente puede obtener mucho beneficio del asesoramiento de profesionales de la nutrición, deporte y estética sobre cómo cuidar su cuerpo y su imagen corporal así como la importancia de valorar sus capacidades y aceptar limitaciones. Asimismo, el adolescente puede sentirse reconfortado al pertenecer a un grupo de apoyo donde puede expresar su cansancio y frustración ante la enfermedad y recibir asesoramiento pragmático por parte de otras personas en su misma situación.

Estrategias de afrontamiento y adaptación de la familia a la enfermedad

La enfermedad crónica en el niño interrumpe la rutina y la vida familiar normal causando un impacto poderoso sobre el sistema familiar (Berg-Cross, 2000). Los estudios realizados sobre los efectos de la enfermedad en la familia aportan datos que sugieren que el proceso de adaptación y afrontamiento de la familia a la enfermedad del niño puede influir de forma substancial sobre el bienestar psicológico y adaptación general del niño enfermo así como en la protección de la salud mental de los padres y otros miembros de la familia. Efectivamente, existen datos que sugieren que los factores familiares constituyen mejores variables predictores de patología infantil que el tipo y la severidad de la enfermedad del niño(Whitney, 2009).

Ante la enfermedad del niño, los padres experimentan con frecuencia estados intensos y continuados de ansiedad, preocupación y miedo hacia el manejo de la enfermedad y el pronóstico incierto a largo plazo. Asimismo, la enfermedad del niño impone demandas adicionales y significativas sobre los padres y los otros miembros de la familia lo que contribuye con frecuencia a aumentar la experiencia de estrés en los padres, intensificar los conflictos familiares entre padres e hijos y afectar la salud mental de los miembros de la familia.

La intervención con la familia del niño enfermo debe estar orientada a lograr que la familia avance en el proceso de adaptación a la nueva realidad. Este proceso de adaptación se produce a través de la adopción de estrategias de afrontamiento que ayudan a mantener la estabilidad afectiva y conductual de los miembros de la familia así como la disminución de los sentimientos de perturbación asociados con la realidad de la enfermedad en el niño (Houtzager, 2004). Las estrategias que han resultado más efectivas a la hora de afrontar la realidad de la enfermedad y favorecer la adaptación de la familia se pueden resumir en los siguientes puntos (Walsh, 1998; Navarro, 2007):

- Ayudar a los miembros de la familia a fomentar el diálogo entre ellos con el fin de lograr un entendimiento realista de la enfermedad del niño enfermo y las implicaciones para los integrantes de la familia en relación con la vida diaria. Es importante ayudar a los padres a identificar sus percepciones y creencias en relación con la situación con el fin de intervenir y hacer explícitas las creencias que son perjudiciales y reforzar las creencias de adaptación. Asimismo, puede ser necesario ayudar y ofrecer apoyo en el proceso de duelo que algunos padres sufren ante la pérdida de la idea del "niño perfecto".
- El equipo médico juega un papel importante a la hora de ayudar a los padres a comprender que existe una relación clara entre la experiencia de un funcionamiento familiar normalizado y la adaptación del niño a la enfermedad. Las manifestaciones de excesiva ansiedad por parte de los padres suelen ser captadas por los niños aun de corta edad e influyen negativamente en su estado anímico dificultando el desarrollo de mecanismos de adaptación a la situación. Los niños cuyos padres manifiestan estrés ante el manejo de la situación tienen una probabilidad mayor de experimentar estrés ellos mismos (Alfaro, 2009).
- Al niño enfermo, al igual que a sus hermanos, se les debe recordar en todo momento que ellos no son responsables de la enfermedad. Puede ser beneficioso para los hermanos, siempre que la edad y desarrollo cognitivo lo permitan, incluirles en el proceso de tratamiento mediante visitas al hospital, charlas con el personal médico o acompañando al hermano a sus revisiones y visitas ambulatorias al médico. La participación en el tratamiento puede ayudarles a disminuir el miedo a la enfermedad y desarrollar una visión realista del entorno hospitalario, especialmente cuando se dan cuenta que los profesionales se preocupan y hacen todo lo que pueden por cuidar a su hermano.
- A menudo, los padres de los niños con enfermedad crónica expresan preocupación sobre cómo establecer disciplina con el hijo enfermo y con los otros hijos sanos. Por un lado, los padres dudan sobre cómo establecer límites a la conducta inapropiada del niño enfermo ya que con frecuencia experimentan sentimientos de culpabilidad a la hora de establecer sanciones merecidas y apropiadas a la edad del niño. Es por tanto necesario ayudarles a entender que el niño enfermo requiere como cualquier otro niño la seguridad de saber que existen límites firmes a sus conductas inapropiadas. Los padres deben evitar la sobreprotección y fomentar en el niño el autocuidado con el fin de proporcionarle el mayor grado posible de autonomía. Por otro lado, es frecuente que los padres se centren, en algunos casos de forma obsesiva, en el tratamiento y en las necesidades del niño enfermo dedicándole más tiempo que a los hijos sanos por lo que éstos últimos pueden aumentar el número de conductas inapropiadas para atraer la atención de los padres.
- Es importante que los padres fomenten vínculos y relaciones significativas con otros familiares y amigos ya que éstos pueden ser una fuente de apoyo emocional y ayuda práctica. El objetivo que se persigue es lograr mantener las rutinas familiares lo más cercanas a la normalidad y para ello resulta esencial aceptar la ayuda de otros quienes pueden facilitar la organización de comidas, recogida de los niños del colegio, actividades de ocio y otros varios eventos que formaban parte de la rutina de la familia.

- Asimismo, la familia debe fomentar en todo momento una relación cercana a los profesionales sanitarios. Es importante que los padres comprendan que la relación del médico o la enfermera con el niño debe ser una relación basada en la confianza, empatía y alianza terapéutica. Por tanto, los padres deben evitar la utilización de la figura del profesional sanitario como amenaza para lograr del niño un determinado comportamiento (ej. seguimiento del tratamiento).

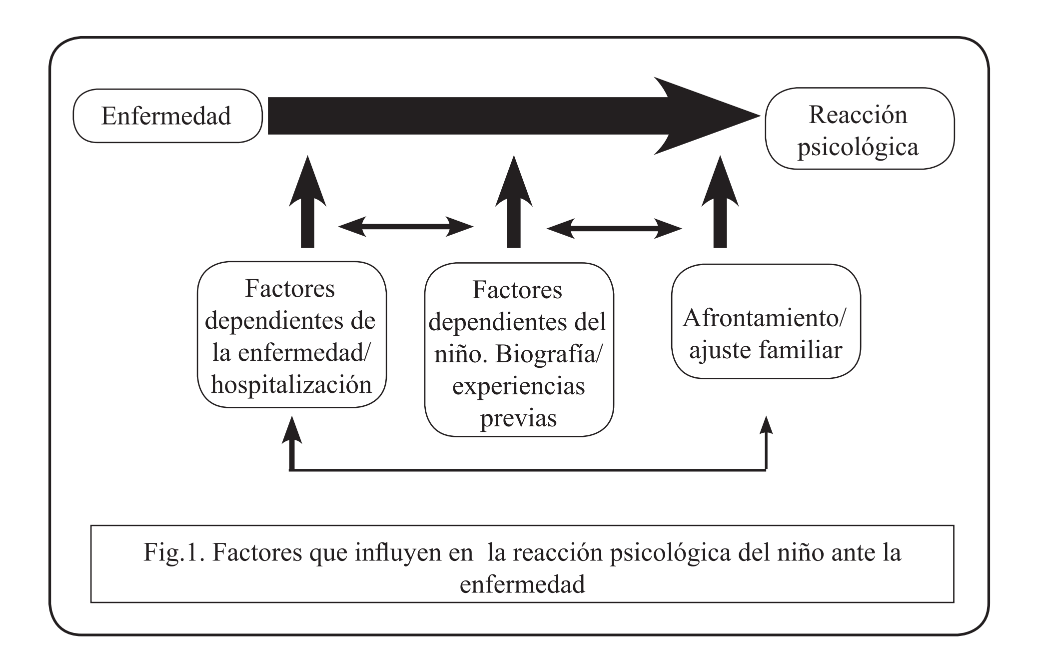


Fig.1. Factores que influyen en la reacción psicológica del niño ante la enfermedad

Bibliografía

1. Alfaro, A. K. y Machuca, R.P: Factores ambientales y su incidencia en la experiencia emocional del niño hospitalizado. Revista de pediatría electrónica, 2009, 6: 34-54.
2. Benjumea P: Salud y enfermar en el niño. en Rodríguez J (ed): Psicopatología del niño del adolescente, tomo II:1077-1088. Publicaciones Universidad de Sevilla. Sevilla, 1.998.
3. Berg-Cross, L: Basics Concepts in family Therapy. An Introductory Text, en M. Cohen (eds.), Chronic Illness in Children: Stressors and Family Coping Strategies (cap 11). United States of America: The Harworth Press, 2000.
4. Bowlby J: Separation anxiety. Int J Psychoanal 1.960, 41:89-113.
5. Boyd JR, Hunsberger M: Cronically ill children with repeated hospitalization: their perceptions and suggested interventions. J of Ped Nurs, 1998,(6):330-342.
6. Cerreto, M. C: Developmental Issues in Chronic Illness: Implications and Applications. Topics in Early Childhood Special Education, 1986, 5: 23-35.
7. Dahlquist y cols: Preparing children for medical examinations: the importance of previous medical experience. Health Psychol, 1986, 5:249-259.

8. Eiser, C: Effects of Chronic Illness on children and their Families: Advances in psychiatric treatment. Journal of continuing profesional development. The Royal College of Psychiatrists, 1997,3:204-210.
9. García R: Hospitalización de niños y adolescentes. Rev Med Clin Condes 2.005; 16(4):236-241.
10. Goldberg S: Chronic illness and early development: parent-child relationship. Pediatric Annals 1.990, 19:35-41.
11. Groves MS y Muskin PR: Respuestas psicológicas a la enfermedad, en Levenson JM (ed): Tratado de medicina psicosomática, volumen 1: 69-91. Ars Médica, Barcelona 2.006.
12. Houtzager, B. A., Oort, F. J., Hoekstra-Weebers, J. E. H. M., Caron, H. N., Grootenhuis, M. A., y Last, B. F: Coping and family functioning predict longitudinal psychological adaptation of siblings of childhood cancer patients. Journal of Pediatric Psychology, 2004, 29: 591-605.
13. López MN y Álvarez-Llanez E: Aspectos psicológicos de la hospitalización infantil. Bol Pediatr 1995; 36: 235-240.
14. Mendez FX, Ortigosa JM y Pedroche S: Preparación a la hospitalización infantil (I): afrontamiento del estrés. Psicología Conductual, 1995, vol 4, Nº2: 193-209.
15. Minuchin S: Psychosomatic families. Anorexia nervosa in context. Harvard University Press. London, 1.979.
16. Morrison L: Stress and siblings. Paediatr Nurs 1.997,9 (4):26-27.
17. Navarrro, S., Briceño, L. y Villalobos, J: Asistencia a la familia de un niño con enfermedad crónica: Un desafío de enfermería. Neumología Pediátrica, 2007, 2: 1-67
18. Rauch PK, Jellinek MS y Herzog DB: Consulta infantil, en Cassem NH (ed): Manual de psiquiatría en hospitales generales: 461-493. Harcourt Brace, Madrid, 1.998.
19. Rodríguez, L. Características y déficits inherentes a la hospitalización infantil, en Alfaros, A.K y Atria, R.P: Factores ambientales y su incidencia en la experiencia emocional del niño hospitalizado. Revista Pediatría Electrónica, 2009, Ab,Vol 6. Nº1.
20. Rudolph KD y cols.: Determinants and consequences of children's coping in the medical setting: conceptualization, review, and critique. Psychol Bull, 1995, 118: 328-357.
21. Shaw RJ y DeMaso DR: Consulta psiquiátrica en pediatría: 15-29. Panamericana, Madrid, 2.006.
22. Smith KE y cols: Preferred coping styles of pediatric cancer patiens during invasive medical procedures. J Psychosoc Oncol, 1990, 8:59-70.
23. Torres IA, Saldívar AH, Beltrán FJ, Vázquez F y Navarro AM: La hospitalización, cirugía, salud y enfermedad en los niños, una experiencia saturada de emociones. Revista electrónica Medicina, Salud y Sociedad, 2011,vol1, nº3 May-Ag:1-18.
24. University of Michigan Health System. Child Development and Behaviour resources: Clinical Guidance for families and professionals, 2011.
25. Vessey JA: Children's psychological responses to hospitalization. Ann Rev Nurs Res 2003;21:173-201.
26. Walsh, F: El concepto de resiliencia familiar: crisis y desafío. Sistemas Familiares, 1.998,14, 11.
27. Whitney P.W. y DeLeire, T: A Family Perspective on Population Health: The Case of Child Health and the Family. Wisconsin Medical Journal, 2009, 108: 240–245.

1.2. La familia ante la enfermedad

Belén Rubio, Javier García, Josué Monzón, Oscar Herreros y Xavier Gastaminza

Introducción

El apoyo social constituye un factor importante a la hora de amortiguar los efectos del estrés. Una reacción humana natural ante situaciones amenazantes es la de buscar la proximidad de otras personas, sus palabras, su contacto físico. La familia juega un papel decisivo en el afrontamiento de estas situaciones. Por este motivo se describirá más detalladamente el papel de la misma a la hora de afrontar situaciones estresantes como la enfermedad.

La familia ante la enfermedad

El diagnóstico de una enfermedad infantil afecta en primer lugar al niño que la padece. Esto le obliga a adaptarse a una nueva vida basada en hospitalizaciones, consultas médicas, procedimientos dolorosos, etc, que no sólo le afectan a él, sino también a la dinámica familiar, tanto por las repercusiones físicas como psíquicas derivadas de dicha enfermedad (Ochoa, 2003). De hecho, cuando un niño es diagnosticado de una enfermedad grave que produce una limitación o que supone una amenaza para su vida, la familia al completo sufre a su vez de una "condición" que altera de forma individual, colectiva y permanentemente sus vidas. El niño es parte del sistema familiar y por tanto, la familia como sistema será la unidad que deba recibir tratamiento. Comprender la experiencia vital única de cada familia en su contexto histórico, cultural, espiritual y ambiental, constituye un elemento clave en las intervenciones de cuidados centrados en la familia. Las familias en este contexto, experimentan una amplia gama de experiencias desde insensibilidad y dolor, hasta compasión, soporte y guía, dado el impacto enorme que la enfermedad de un niño supone en la misma. Los equipos multidisciplinares juegan un rol importante en la adaptación de la familia, bienestar y resiliencia, adquiriendo la relación familia/equipo multidisciplinar que atiende al niño una importancia crucial. Con frecuencia, los padres buscan además el apoyo de otros miembros de la familia extensa durante el proceso de aprendizaje que supone el afrontamiento de una situación anormalmente estresante y de una alta emoción expresada (Wolfe, 2011).

Es importante por tanto destacar que el clima familiar se considera una variable relevante en la adaptación y ajuste a la enfermedad y hospitalización del paciente pediátrico. En este sentido, la actitud que los padres y familiares más cercanos adopten en el contexto de la enfermedad u hospitalización del niño son decisivas en la percepción que tendrá este del proceso. Las actitudes de los padres y sus expectativas pueden mediar la percepción y el comportamiento infantil, así como las reacciones de los niños ante los eventos médicos. No debemos olvidar que la vía de transmisión más habitual de las fobias es el aprendizaje vicario (Belloch, 2008).

A partir de los datos de numerosas investigaciones podemos afirmar que existe una sólida evidencia empírica que relaciona la actitud de los padres con la adaptación de los niños al proceso de su enfermedad, y que las estrategias de afrontamiento que aquellos utilicen serán decisivas para su adaptación, tanto negativa como positiva, agravando o haciendo más llevadera la propia enfermedad. Así, durante la intervención familiar, los profesionales deben al tiempo de mostrar una actitud compasiva y sin juicios ni prejuicios, evaluar las estrategias de afrontamiento familiares en términos de su funcionalidad (Tabla 1).

Mientras el abordaje se centra en respetar y aceptar a la familia como experta de su propia experiencia, si las estrategias de afrontamiento son disfuncionales o potencialmente dañinas, la proteción del niño se considerará primordial, debiendo intervenir sobre el niño y asistir a la familia para maximizar la seguridad, funcionalidad y bienestar para cada miembro de la misma.

Los hermanos de niños con enfermedades crónicas suponen una población en riesgo que requiere la obsevación y monitorización de los padres. A pesar de que los estudios no han identificado psicopatología o problemas comportamentales serios, pueden experimentar efectos negativos de esta experiencia como mayor proporción de síntomas depresivos, baja autoestima, peor funcionamiento psicológico en general y mayores dificultades en sus relaciones con pares. Otros autores han mostrado una frecuencia mayor de ansiedad, síntomas de estrés postraumático y absentismo escolar. De todos modos, gran parte de los hermanos afrontan la situación de forma adecuada, llegando incluso a desarrollar habilidades como resultado de esta experiencia que serán valiosas para sus vidas, como una mayor resiliencia y empatía. Los padres así jugarán un papel importante en la observación de los hijos sanos, apoyándoles en sus reacciones emocionales y promoviendo su adaptación y desarrollo.

Fases de la respuesta adaptativa a la enfermedad

Siguiendo el trabajo realizado por Ochoa y Lizasoáin (2003), se distinguen tres fases en la reacción de la familia ante el diagnóstico de una enfermedad grave o crónica del niño:

1. Shock inicial

Antes del diagnóstico siempre se produce un período caracterizado por la incertidumbre, en el que la familia investiga acerca de la verdadera naturaleza e intensidad de la dolencia del niño. Tras el momento del diagnóstico sucede la sorpresa y cierta incredulidad y son comunes la manifestación de sentimientos como: desconcierto, rabia, temor, confusión, pánico, dolor y culpa.

2. Un período de tristeza y desequilibro emocional

Las reacciones en este momento pueden ser muy diversas, pudiendo variar desde un extremo como la sobreprotección, ansiedad y el excesivo consentimiento al niño enfermo hasta el opuesto caracterizado por comportamientos de rechazo, olvido y maltrato. Se trata de una fase en la que predominan los síntomas de tristeza y frustración por parte de los familiares, asociada al "lamento de la pérdida del niño que era antes", junto con intensos conflictos familiares cuando se intenta hacer frente a esos sentimientos.

3. Una progresiva restauración del equilibrio familiar normal

Esta restauración del equilibrio familiar puede conducir, bien a la participación familiar activa en los procesos de tratamiento y recuperación del niño o, si no se resuelve bien, a la rebeldía y el resentimiento familiar constante.

Las reacciones emocionales enumeradas en las dos primeras etapas pueden ser necesarias para la consecución del equilibrio preciso, por lo que se consideran más como respuestas adaptativas normales y transitorias del proceso de adaptación a la enfermedad u hospitalización. Sin embargo, la dilatación en el tiempo de estas respuestas pueden interferir de manera muy negativa en la vida diaria familiar, caracterizando las actitudes, comportamientos y sentimientos familiares hacia sí mismos, hacia el niño enfermo y hacia el entorno en general.

Estas fases por las que atraviesa una familia cuando es expuesta a la noticia del diagnóstico, evidencian que sufre un impacto en varias áreas. Un impacto psicológico, lo cual hace que síntomas como la

depresión o la ansiedad aparezcan en los miembros de la familia. Social, puesto que muchas familias hacen un repliegue sobre sí mismas, favoreciendo el aislamiento social y la pérdida de oportunidades de integrarse en ambientes sociales normalizados y normalizadores. Laboral, dado que el afrontamiento de una enfermedad infantil, dependiendo de su duración, suele conllevar "gastos extra", al mismo tiempo que la necesidad de solicitud de una baja laboral o una excedencia por parte de alguno de los cónyuges. Familiar, refiriéndonos ahora a la alteración de las relaciones entre los miembros, cónyuges, hermanos, etc por cuanto los hermanos del niño enfermo pueden empezar a manifestar alteraciones de comportamiento al recibir una menor atención por parte de sus padres.

Como consecuencia de esta nueva situación, la familia, entendida como sistema, debe enfrentarse a una reestructuración así como un replanteamiento de sus prioridades. Un elemento de importancia en el cuidado pediátrico consiste en encontrar el equilibrio entre el deseo de curación del niño y, en ocasiones, la futilidad o la pesadez de las intervenciones médicas. Una de las tareas más importantes de los equipos multidisciplinares es ayudar a las familias a tomar buena decisiones proporcionándoles la cantidad y calidad adecuada de información. En este sentido, una evaluación adecuada de los objetivos terapéuticos y de cuidado puede ayudar a las familias a cambiar el foco de la curación a alcanzar el más alto grado de calidad de vida posible. Con el tiempo, en determinadas enfermedades, los padres se van haciendo conscientes de que la curación definitiva no es un objetivo posible, y se encuentran entonces mejor preparados para concentrarse en otros objetivos como la comodidad física, funcionamiento familiar adaptado a las nuevas necesidades y el apoyo emocional.

Por tanto, los objetivos del cuidado pediátrico poseen las dimensiones,física, psicológica y social. El trabajo realizado por un equipo multidisciplinar constituido por enfermeros, médicos, psicólogos, psiquiatras y trabajadores sociales ha demostrado su efectividad en el apoyo a las familias que tienen que afrontar este tipo de situaciones.

Cómo mejorar el afrontamiento de la familia frente a la enfermedad

La familia, y más concretamente los padres, suelen ser los primeros en conocer un diagnóstico infantil. En este momento se hace decisiva una buena relación médico-familia, caracterizada por la información, la orientación y el apoyo. Durante todo el proceso de la enfermedad la familia deberá adaptarse a la misma (Tabla 2). La comunicación abierta entre el médico y la familia va a ser fundamental no sólo por lo que respecta a las indicaciones terapéuticas sino también para evitar, siempre que sea posible, la aparición de conductas desadaptativas que podrían tener un impacto negativo en la evolución de la enfermedad y en el proceso de adaptación familiar a la misma.

Tabla 1: Características familiares de buen pronóstico para la adaptación a la enfermedad
Comunicación entre ambos padres y entre los padres y el niño positiva y resolutiva
Apoyo y ayuda emocional y estructural de familiares, amigos y colegas
Presencia de buenas estrategias en resolución de problemas y de afrontamiento
Manejo adecuado de las recomendaciones médicas y/o enfermería y de la información
Buena colaboración con el equipo médico y de enfermería

Fuente: Shaw RJ, DeMasso DR. Consulta psiquiátrica en Pediatría. Madrid: Editorial Médica Panamericana, 2009.

Una práctica que puede ayudar a las familias en el afrontamiento de estas situaciones son los programas de preparación prehospitalaria y seguimiento hospitalario para los niños y sus familias.

Existen una serie de directrices que, de manera general, pueden ayudar en la orientación y asesoramiento a las familias en este tipo de situaciones tan difíciles:

Tabla 2: Tareas para familias en proceso de adaptación a la enfermedad pediátrica
Aprender sobre la enfermedad y el manejo requerido para la misma
Manejar las reacciones emocionales de la familia ante la enfermedad
Mantener la vida familiar
Mantener las expectativas, relaciones y límites para todos los hijos asegurando un tiempo para los hermanos sanos
Aceptar las limitaciones funcionales y del desarrollo asociadas a la enfermedad promoviendo la autonomía y el autocuidado
Dedicar un tiempo para relaciones y actividades con otros adultos satisfactorias
Buscar ayudas y apoyo emocional y utilizarlos
Desarrollar y mantener una relación de colaboración eficaz con el equipo médico y de enfermería

Fuente: Shaw RJ, DeMasso DR. Consulta psiquiátrica en Pediatría. Madrid: Editorial Médica Panamericana, 2009.

1. Información

La familia debe recibir información acerca de la enfermedad, sus síntomas, el tratamiento y el posible curso de la misma; de las cosas que sí puede hacer un niño enfermo u hospitalizado como estudiar, seguir relacionándose con su grupo de amigos, jugar, etc; de los efectos secundarios que percibirán en sus hijos a nivel psíquico y conductual en forma de tristeza, abatimiento, irritabilidad; del manejo conductual y emocional que se debe hacer tal como no consentir, evitar la disciplina, manejo inadecuado de las propias emociones de los padres u otros familiares, y de todos aquellos aspectos psicológicos y educativos que pueden interesar a los padres del pequeño paciente.

2. Comunicación

A través de sesiones fijas o arbitrarias cuando la familia lo precise, para seguir respondiendo a preguntas o preocupaciones que vayan surgiendo, plantear objetivos comunes, etc, favoreciendo la accesibilidad y flexibilidad, como por ejemplo intentando adaptar las visitas a los días de consulta médica y hospitalizaciones, para evitar aumentar el grado de estrés que los continuos desplazamientos de la familia y el niño al entorno hospitalario supone para todos ellos.

3. Seguimiento

Es muy importante seguir manteniendo el contacto con los familiares del niño para poder orientar de manera multidisciplinar acerca de su evolución física y psíquica.

Otros autores, como Ortiz (1994), señalan los siguientes aspectos relevantes para el manejo familiar en el caso de enfermedad infantil:

- El apoyo a la carencia afectiva por la separación de la familia.
- El proceso de adaptación del niño a la institución.

- El proceso de aceptación por parte de los profesionales.
- La creación de un medio ambiente flexible y permisivo.
- El trabajo conjunto en torno a las áreas de autonomía, comunicación, socialización y ocupación.
- La preparación para integrarse cuando salga del hospital en la familia, la escuela y en el medio social.
- La institución.
- El equilibrio emocional.

Desde esta perspectiva, se entiende como algo necesario e inherente al proceso de comunicación médico-familia la creación de unidades de Interconsulta de Psiquiatría Infantil y Juvenil hospitalarias que desarrollen programas específicos dirigidos a los padres de niños con enfermedades crónicas u hospitalizados, con el fin de satisfacer las funciones de orientación y apoyo, mejorar la adaptación de toda la familia al problema presentado, contribuir al reajuste social de los miembros que componen el núcleo familiar, aceptando el reto que supone mejorar la calidad de vida de las familias con un miembro enfermo, así como para la intervención en situaciones específicas que requieran terapia familiar (Tabla 3). Atendiendo a un enfoque sistémico es importante atender a los hermanos de los niños enfermos ya que pueden sentir culpabilidad y vergüenza; identificarse demasiado con el hermano enfermo; presentar regresiones en su comportamiento y manifestaciones psicosomáticas; y desarrollar fobias y absentismo escolar.

De cara al manejo de los síntomas de ansiedad que pueden aparecer tanto en familiares como en el propio niño en el curso de los tratamientos implementados es útil establecer una preparación psicológica eficaz; permitir a los padres permanecer en el hospital en caso de ingreso; ofrecer información adecuada; favorecer que el niño exprese sus sentimientos y en su caso, utilizar técnicas psicoterapéuticas como el entrenamiento en solución de problemas, grupos de apoyo, terapia familiar, técnicas de relajación y de manejo de ansiedad e incluso técnicas de reestructuración cognitiva para combatir aquellas creencias o actitudes que pueden estar dificultando el proceso de adaptación a la nueva situación.

Además, se pueden definir tres fases en la enfermedad crónica pediátrica, que presentan respuestas diferentes en el niño y la familia, y que requieren el desarrollo de determinadas estrategias de afrontamiento:

Tabla 3: Motivos de derivación para intervención familiar
Ansiedad familiar marcada
Poca comunicación y colaboración con el equipo médico
Síntomas emocionales y/o comportamentales en el niño enfermo o hermanos sanos
Estrés matrimonial marcado que genera un impacto en el niño o hermanos
Dificultades para asegurar la adherencia terapéutica del niño
Agotamiento, ansiedad, burnout y/o depresión en uno o ambos padres

Fuente: Shaw RJ, DeMasso DR. Consulta psiquiátrica en Pediatría. Madrid: Editorial Médica Panamericana, 2009.

1. Fase de crisis

La fase de crisis es el periodo inmediatamente anterior y posterior al diagnóstico de una enfermedad, en el que la actividad médica se dirige al control de los síntomas y la progresión de la enfermedad. Se caracteriza por shock, perplejidad y desconcierto, seguidos de sentimientos de duelo y aflicción en

relación a la pérdida del hijo sano. En este periodo, pueden aparecer sentimientos de negación junto con aceptación del cambio permanente, además de la búsqueda de sentido o significado de la situación vivencial.

Las familias pueden responder a esta necesidad de sentido de varias formas, tales como la resignación, en la que se adopta un rol pasivo en la búsqueda de sentido y se resignan a las circunstancias, la reconciliación, en la que la familia puede creer que existe una razón para la enfermedad de la cual no son conscientes pero que son capaces de aceptar, y recriminación, en la que hay una continua búsqueda de sentido a lo largo del curso de la enfermedad. En esta fase las tareas de afrontamiento que la familia debe poner en marcha, incluyen:

- Obtención y retención de información de la enfermedad
- Explicación de la enfermedad a hermanos y familiares
- Manejo de las reacciones emocionales de la enfermedad
- Reasignación temporal de recursos familiares
- Otras: aprender a vivir con el dolor y la discapacidad, visitas médicas y hospitalizaciones de repetición

2. Fase cronicidad

En este periodo se inicia la adaptación al padecimiento de una enfermedad crónica, siendo el objetivo médico primordial minimizar la posibilidad de recaída, además de reducir la discapacidad y maximizar el funcionamiento. La enfermedad crónica seguirá su curso que podrá ser estable, episódico o progresivo.

Las familias pueden experimentar en esta fase distintas situaciones como la necesidad de regreso a la normalidad en su hogar y rutinas familiares, que podrá ser posible o no para el niño; el sentimiento de abandono por parte del equipo médico, dada la menor atención por el equipo multidisciplinar y el menor número de visistas al hospital, citas, etc; la lamentación por la pérdida de oportunidades pasadas o futuras debido a la enfermedad y el mantenimiento de patrones de comportamiento de la fase de crisis que potencian y refuerzan el rol de enfermo en el niño.

Las familias con adecuados mecanismos de afrontamiento para la adaptación, reestablecerán la normalidad poniendo en marcha rutinas familiares que repondan a las demandas del niño enfermo, aceptando los cambios permanentes secundarios a la enfermedad y redefiniendo la estructura y trayectoria familiar.

Cuando el niño alcanza la adolescencia, se produce un periodo de transición en el que debe asumir mayor responsabilidad y autocuidado. La negociación y psicoeducación con el adolescente deben iniciarse en la adolescencia temprana en el contexto de las visitas médicas. La aparición de elevada ansiedad familiar, sobreimplicación parental y el desacuerdo entre la repartición de responsabilidades de autocuidado y familiares, pueden requerir terapia familiar. Si el adolescente o adulto joven presenta escasa adherencia terapéutica, desconfianza hacia el equipo médico o la familia y escasa implicación en su autocuidado, podrá beneficiarse de la ayuda de salud mental.

3. Fase terminal

La fase terminal se trata del mayor desafío emocional al que el niño, la familia y el equipo médico van a enfrentarse. El deterioro físico junto a la toma de decisiones tales como la continuidad o intensidad del tratamiento y cuidado, se tornan en un gran reto para todos.

Se trata sin duda de un periodo complejo, donde pueden aparecer dificultades entre la familia y el equipo médico en cuanto a la disconformidad con la limitación de los cuidados médicos, que puede conducir

a la búsqueda de segundas opiniones, o decisiones dicotómicas del tipo todo o nada, que interfieren en el progreso armonioso de esta fase. La intervención del equipo de Interconsulta psiquiátrica y psicológica en colaboración con el equipo médico, puede ser muy beneficiosa ayudando a la familia a conducir esta fase, favoreciendo la aceptación y el significado de la muerte del niño.

Cuidados paliativos

Los familiares de un niño al que se le diagnostica una enfermedad que supone una seria amenaza para su vida experimentan una desagradable sensación de angustia, incertidumbre y, en ocasiones, la expectativa de un desenlace fatal. Las características específicas de la familia tendrá un impacto tanto en sus propias necesidades así como en los servicios que se le ofrecerá. Inherente al proceso de implementar estrategias de cuidados paliativos se encuentra el conocimiento y evaluación del tipo de familia, nuclear, monoparental o multigeneracional, para entender las relaciones entre padres, los hermanos y familia extensa y los roles que cada miembro asume dentro de la familia. En las familias nucleares es frecuente que uno de los padres se haga cargo de todo el proceso de cuidados y visitas médicas, o del aporte financiero a la economía familiar, aumentando la incomprensión entre sus miembros. Los padres solteros pueden sentirse abrumados por la responsabilidad de tener que tomar decisiones sin el apoyo de la otra persona. Las familiares multigeneracionales a menudo tienen que afrontar además de la enfermedad del hijo, también los cuidados de los abuelos mayores.

Todas estas situaciones particulares precisan del adecuado proceso de atención por parte de una equipo multidisciplinar de profesionales cualificados, que puedan orientar a los padres mediante información adecuada, así como hacerles partícipes del proceso de toma de decisiones, adaptando para ello el proceso a sus características específicas.

Los equipos deben incluir en el desarrollo del programa reuniones con los miembros de la familia responsables para introducir nociones básicas del cuidado paliativo, como una parte más, posible, dentro del proceso. Con el objetivo de ofrecer la mejor atención a la familia, se debe trabajar de forma colaboradora y coordinada. Las relaciones de equipo deben ser los más armoniosas posibles y la información entre diferentes profesionales, consistente, puesto que de lo contrario las familias pueden sentirse menos apoyadas y asustadas por la situación. El objetivo de los equipos debe centrarse por tanto, en el fortalecimiento de la resiliencia familiar, mediante la identificación de las fuentes de apoyo social de los miembros y de sus recursos para hacer frente a la situación. En general, facilitar la comunicación, la expresión de emociones de forma adecuada y la colaboración organizada en la solución de problemas orientada a objetivos concretos han mostrado su utilidad para fortalecer la resiliencia familiar y el afrontamiento de situaciones consideradas como altamente estresantes (Wolfe, 2011). El cuidado paliativo pediátrico consiste en proporcionar una colaboración empática y auténtica, ofrecer información adecuada en cantidad y calidad y hacer partícipes a los miembros de la familia del proceso de toma de decisiones, con el objetivo de mejorar su ajuste a una situación especial que produce elevados niveles de angustia e incertidumbre. La atención adecuada puede aliviar y mejorar estas reacciones nocivas.

Psicoterapia en el asesoramiento a las familias

Resulta útil recurrir a las técnicas desarrolladas por la psicoterapia para abordar los síntomas o actitudes desadaptativas que pueden aparecer en los miembros de la familia. Es importante distinguir diferentes niveles de intervención psicoterapéutica. En un primer nivel se puede potenciar el apoyo emocional, mediante la creación de una relación terapéutica en la que la persona no se sienta juzgada, ni

marginada, sino entendida y ayudada para poder confrontar sus temores y necesidades. El counselling o asesoramiento y técnicas de solución de problemas, son técnicas focalizadas y que fomentan en la persona sus capacidades resolutivas en situaciones de crisis. Finalmente, la psicoterapia reglada, con modelos específicos, cuando la situación lo requiere.

En general existen una serie de directrices comunes a todos los enfoques psicoterapéuticos y que afectan a la actitud del especialista cuando tiene que abordar los procesos de orientación y comunicación con los miembros de la familia responsables. Estos son:

- Construir una relación terapéutica: debe ser una relación empática, que transmita confianza, para que la persona se sienta cómoda y sienta que el especialista se preocupa por su problema. Para evitar la dependencia es importante que entienda que esta preocupación es estrictamente profesional. No mostrar prisa, practicar una escucha activa, calmada, en un lugar tranquilo y sin interferencias y sabiendo manejar el tiempo y el ritmo de la misma. Y adaptar, en lo posible, el lenguaje a uno claro, sencillo y comprensible.
- Escuchar atentamente las preocupaciones de los familiares: Animarle a que verbalice sus problemas, que se exprese libremente sobre cómo se siente, qué necesita, etc. Favoreciendo la expresión de emociones. Es importante hacer reformulaciones de lo que la persona verbaliza para garantizar la comprensión. Así conseguimos estar seguros de que hemos entendido lo que nos quiere decir y él mismo se da cuenta de que efectivamente le hemos entendido.
- Ofrecer información: Debemos informarle, con un lenguaje adecuado y sin tecnicismos, de lo que ocurre, su diagnóstico, desculpabilizarle, cómo será el proceso (efectos secundarios, duración, procedimientos) y el pronóstico. Así mismo, aclararemos las dudas que pueda tener, dentro de nuestros conocimientos, sin tratar de infundirle expectativas incorrectas, ni minusvalorar su sufrimiento.
- Favorecer las esperanza: Dependiendo del perfil personal, algunas personas tienen la tendencia a presentar un pesimismo mórbido. Sin caer en falsos triunfalismos, el médico debe mostrarse esperanzado, haciendo hincapié en cualquier mejoría.
- Explorar y potenciar las funciones indemnes del paciente pediátrico en su caso, su parte sana.
- Reforzar la autoayuda: favoreciendo cualquier conducta autónoma del paciente, por muy pequeña que sea, y no permitiendo conductas ni relaciones de dependencia en lo posible.

Por tanto, aspectos tales como la cordialidad, establecer una escucha activa, ser asertivo, dar una explicación racional de su problema, ofrecer información, promover la esperanza y la proyección positiva hacia el futuro son algunas de las actitudes y estrategias que ayudan a manejar este tipo de situaciones tanto a los especialistas como a aquellos familiares que atraviesan una situación difícil.

Finalmente, la adaptación a la enfermedad va a depender de la gravedad, de los efectos de los tratamientos, del nivel de información y de la forma en la que se recibe, del apoyo psicológico, social y familiar y de las características personales del paciente. Cada uno de estos factores tiene su cuota de responsabilidad y un profesional cualificado, que debe actuar para optimizar el ajuste de las familias y sus miembros en situaciones de estrés.

Aquí nos hemos centrado en el papel que juega la familia como fuente de apoyo social frente a la enfermedad de uno de sus miembros, así como el de las propias consecuencias que tienen estos procesos sobre la familia. Tener en cuenta estas variables en la práctica clínica, puede mejorar no sólo las consecuencias adversas en términos de reacciones desadaptadas, sino también el curso de las enfermedades de estos niños por el impacto que tienen sobre su calidad de vida.

Bibliografía

1. Belloch, A, Sandín, B, Ramos, F. Manual de psicopatología. MacGraw Hill (2008).
2. Grau, C. La pedagogía hospitalaria. Revista Galega do Ensino, 32, 169-182 (2001).
3. Ochoa, B. Lizasoáin, O. Repercusiones familiares originadas por la enfermedad y la hospitalización pediátrica (2003).
4. OMS: CIE 10 Décima revisión de la clasificación internacional de la enfermedades. Trastornos mentales y del comportamiento (1992).
5. Ortiz, G., Pedagogía hospitalaria. Revista Siglo Cero. Vol. 25 (5), 41-45 (1994).
6. Shaw R, DeMaso D. Textbook of Psychosomatic Medicine. American Psychiatric Publishing, Inc. (2010).
7. Wolfe, J., Hinds, P, Sourkes, B. Textbook of interdisciplinary pediatric palliative care. Elsevier (2011).

1.3. La enfermedad crónica pediátrica

Belén Rubio, Javier García, Oscar Herreros, José María Perera y Xavier Gastaminza

Introducción

Hoy en día y gracias a los avances en la medicina actual, los niños que presentaban enfermedades físicas graves que causaban muerte prematura sobreviven hasta la etapa adulta. Estas enfermedades hasta ahora mortales, se han convertido en enfermedades crónicas que necesitan un tratamiento de por vida. La asociación a un impacto psicológico significativo, va a ser más bien la norma que la excepción. De hecho, se estima que el riesgo de problemas adaptativos en estos niños es el doble que en niños sanos. Aunque no existe un patrón psicopatológico específico para cada enfermedad, la sintomatología predominante suele manifestarse en forma de trastornos internalizantes como la ansiedad, la depresión, los trastornos alimentarios, los trastornos del sueño y los miedos excesivos. Las intervenciones médicas van a estar dirigidas no sólo a sobrevivir a estas condiciones, sino a asegurar la calidad de vida, la adaptación y el funcionamiento psicosocial.

Definimos "enfermedad crónica infantil" como aquél trastorno que interfiere en el funcionamiento diario durante más de tres meses al año, o que causa hospitalización durante más de un mes al año, o que en el momento del diagnóstico se estima que sucederán ambas situaciones. Los niños con enfermedades crónicas constituyen el 10-20% de la población general, si bien sólo el 10% de niños con enfermedades crónicas, o el 1-2% de la población general, sufrirán enfermedades crónicas severas. Ejemplos de enfermedades crónicas en esta etapa son: el asma, la parálisis cerebral, las enfermedades congénitas cardíacas, la fibrosis cística, la diabetes, la hemofilia, la leucemia y la espina bífida.

Los factores más relevantes para un buen ajuste a la enfermedad son los factores del desarrollo, el estilo de afrontamiento, las enfermedades o experiencias médicas previas, el temperamento, y la interacción con su familia. En la evaluación de este tipo de pacientes, será crucial valorar los factores de riesgo para la aparición de psicopatología, los factores del desarrollo, el impacto psicológico y las estrategias de afrontamiento individual y familiar.

El impacto psicológico

Como se ha comentado, uno de los aspectos más relevantes de la enfermedad crónica pediátrica es el impacto psicológico que genera. La enfermedad crónica afecta a la adaptación psicológica del propio niño, a sus actividades diarias y al nivel de funcionamiento en un amplio número de actividades como la escuela, el autocuidado y sus relaciones con pares. Además, el impacto psicológico de la enfermedad puede trascender a la familia adquiriendo una naturaleza multidimensional (*Ilustración 1*).

La enfermedad crónica en el niño tiene el potencial de desencadenar problemas de adaptación, malestar psicológico asociado al dolor y al manejo de la enfermedad, y dificultades en la adherencia terapéutica. En la familia, todos los miembros incluyendo padres y hermanos, van a ser susceptibles de sufrir el impacto psicológico. Generalmente, el mayor distrés lo suele presentar el cuidador principal, frecuentemente representado por la figura materna. Las madres suelen ser la figura que más peso tiene en el cuidado del niño, tratamiento médico, hospitalizaciones, información al resto de la familia, etc. De todos modos, el impacto que produce sobre toda la familia hace necesaria la intervención sobre todos los miembros de ésta.

Factores de riesgo

La aparición de psicopatología va a depender en parte de los factores de riesgo existentes (*Ilustración 2*). Distintos estudios muestran cómo los niños con enfermedades crónicas tienen mayor probabilidad de padecer trastornos psiquiátricos especialmente si tienen una discapacidad física. Las probabilidades de tener problemas aumentan además si el niño es varón, menor de edad, convive con sólo uno de sus progenitores y la familia presenta ingresos económicos bajos.

Los factores psicosociales van a actuar como moduladores, amortiguando o amplificando el malestar del niño. En este sentido, la percepción que tienen sus padres sobre la importancia de la enfermedad, el control paterno, el deterioro visible o la frecuencia del dolor, modularán el bienestar del niño.

La probabilidad de aparición de trastornos emocionales y del comportamiento aumentará si el trastorno afecta a las funciones cerebrales.

La edad del niño va a tener un papel crucial, de forma que los niños más pequeños van a presentar más problemas escolares y del aprendizaje, mientras que los adolescentes experimentarán más problemas de adaptación social.

Discapacidad física.
Frecuencia del dolor.
Menor edad
Familia mono parental
Bajos ingresos familiares
Género masculino
Carga genética
Percepción de los padres y sintomatología paterna
Disfunción cerebral como resultado de la enfermedad.
Disfunción cerebral como resultado del tratamiento.

Ilustración 2: Factores de riesgo en la enfermedad crónica pediátrica

Factores del desarrollo

En general, la mayoría de niños va a tener que afrontar en alguna ocasión estresores médicos como veno-punciones, hospitalizaciones, procedimientos diagnósticos y terapéuticos durante la infancia. Favorecer la adaptación a estos estresores es importante no sólo para su buen funcionamiento en la infancia sino también para el de la etapa adulta, ya que estas experiencias tempranas pueden influir en la ansiedad, el dolor y afrontamiento de futuras intervenciones médicas.

Los factores del desarrollo afectan a la habilidad de afrontamiento del niño ante estresores médicos. La edad supone un factor importante para el afrontamiento, tanto por las diferencias cognitivas como por la escasa experiencia con el afrontamiento y las situaciones traumáticas. Los bebés y niños más pequeños dependen de sus cuidadores, de forma que éstos les aportarán los recursos de afrontamiento durante los actos médicos, distrayéndoles durante la preparación y el acto médico, y tranquilizándoles durante la recuperación. Los niños preescolares y escolares, son capaces de usar sus recursos de afrontamiento, tales como hablarse a sí mismos de forma positiva o distraerse con la imaginación, si bien necesitan ser guiados por sus cuidadores. Los adolescentes pueden afrontar estresores médicos breves de forma bastante autónoma, aunque para estresores médicos de naturaleza crónica, necesitan el apoyo de la

familia y de sus iguales. Así, los niños más pequeños presentan más riesgo de presentar dificultades en el afrontamiento ante los estresores médicos, mayor probabilidad de presentar conceptos erróneos de las hospitalizaciones y la cirugía, y menor capacidad de formular preguntas sobre lo que sucederá durante el procedimiento médico.

Estilo de afrontamiento

Las diferencias en el estilo de afrontamiento van a influir de forma directa o indirecta, así como positiva o negativa tanto en las consecuencias psicológicas como en los resultados médicos. A menudo, durante la exploración psicopatológica, los niños examinados por medio de escalas auto-administradas ponen de manifiesto síntomas depresivos y ansiosos, que no se observan en la exploración directa. Algunos autores defienden que este hecho es reflejo de la negación del trastorno, estrategia utilizada frecuentemente para minimizar el malestar. Valorar así las estrategias de afrontamiento o el estilo de afrontamiento del niño, nos ayudará a comprenderle mejor y a ayudarle a establecer estrategias que promuevan su adaptación en función de su estilo de afrontamiento.

El "estilo de afrontamiento" en un niño se define como el conjunto de respuestas emocionales, cognitivas y comportamentales ante un estresor. El afrontamiento supone el uso consistente de estrategias para el manejo de los estresores en los distintos contextos. Este estilo va a depender de los recursos de afrontamiento disponibles, como las habilidades de resolución de problemas, habilidades sociales, apoyo social, nivel de salud, creencias positivas y recursos materiales. Asimismo será dependiente del nivel de desarrollo, temperamento y de los patrones de afrontamiento familiares. Algunos estudios muestran que muy pocos niños usan estrategias de afrontamiento iniciadas por ellos mismos cuando se enfrentan al dolor, y cuando se dan suelen ser en forma del uso de la distracción o mediante procedimientos físicos como apretar los puños. Existen diferentes formas de clasificar las estrategias de afrontamiento en la enfermedad crónica pediátrica (*Ilustración 3*).

La interacción entre las estrategias de afrontamiento utilizadas por los padres y el estilo de afrontamiento del propio niño es de gran utilidad para planificar la intervención. Por ejemplo, si un niño presenta un estilo de afrontamiento de acercamiento, las estrategias parentales como el uso de la distracción o aportarle poca información le puede generar mayor distrés, mientras que si el niño presenta un estilo de afrontamiento de escape/evitación, aportarle mucha información sobre el procedimiento se asociará a mayor ansiedad. Por ello, es importante que las estrategias de afrontamiento utilizadas por los padres sean las adecuadas teniendo en cuenta el estilo de afrontamiento del niño. La promoción por parte de los padres de estrategias de afrontamiento, como proveer la información adecuada, será de gran ayuda para un buen ajuste en las etapas de recuperación y alta hospitalaria.

Por último, las características temperamentales también jugarán un papel importante, dado que los niños con temperamentos difíciles van a mostrar un peor ajuste comportamental y emocional cuando presenten enfermedades crónicas.

Intervención terapéutica

El abordaje terapéutico psiquiátrico y psicológico va a requerir tanto de intervenciones centradas en el niño como en la familia. El objetivo principal se centra en la adquisición de un buen ajuste psicosocial, adaptación y aceptación de la enfermedad, tratamiento de la psicopatología emergente e intervenciones que promuevan una buena adherencia terapéutica.

El elevado índice de heterogeneidad de la enfermedad crónica pediátrica, tanto en la forma de presentación, estadio evolutivo de aparición, distinta psicopatología comórbida, etc, no permite definir

ESTILO DE AFRONTAMIENTO	DESCRIPCIÓN	RESPUESTA
Afrontamiento de acercamiento	Se refiere a comportamientos y pensamientos dirigidos al manejo del estresor o de los sentimientos que genera. Suelen ser niños activos, reflexivos y atentos, que buscan información Presenta conductas como: • Realización de preguntas • Muestra de interés hacia el juego y equipamiento médico • Búsqueda de apoyo emocional y social antes de las intervenciones	Mejor ajuste a la enfermedad crónica
Afrontamiento de huída/evitación (Vázquez, 1996)	Se refiere a comportamientos y pensamientos dirigidos a evitar experimentar el estresor al nivel físico, cognitivo y/o emocional Suelen ser niños pasivos, que se muestran distraídos y evitan el aporte de información Presenta conductas como: • Ir a dormir • Dormir de día • Rechazo a realizar o contestar preguntas	Peor ajuste a la enfermedad crónica
Afrontamiento centrado en el problema	Estrategias dirigidas a modificar el estresor o las circunstancias externas asociadas	Estas estrategias no son adaptativas ante estresores médicos agudos, ya que el estresor en sí mismo es incontrolable de forma considerable En la adaptación a largo plazo a la enfermedad crónica predice mejor ajuste que las estrategias centradas en la emoción
Afrontamiento centrado en la emoción	Dirigidas a regular las respuestas emocionales al estresor	Estas estrategias resultan las más adaptativas ante estresores médicos agudos, ya que éstos son inevitables Estas estrategias aumentan con la edad
Estrategias de control primario (Rothbaum, Weisz y Snyder, 1982)	Afrontamiento dirigido a modificar sucesos objetivos	En la adaptación a largo plazo a la enfermedad crónica predice mejor ajuste que el afrontamiento basado en estrategias de control secundario Más efectivas ante sucesos controlables
Control secundario	Afrontamiento dirigido a maximizar el ajuste de uno mismo a las condiciones actuales	Más eficaces ante sucesos incontrolables En niños con leucemia, menor distrés durante procedimientos dolorosos, y menos puntuaciones en problemas internalizantes y externalizantes que los niños con Primary control
Locus de control interno	Creen que pueden controlar o influenciar la evolución de la enfermedad	Obtienen el mejor ajuste
Locus de control externo	Creen que la evolución de la enfermedad está determinada por el destino o por los especialistas médicos	Pueden colaborar muy bien durante las hospitalizaciones, pero tener dificultades en el seguimiento posterior Los que creen que estará determinado por el destino, tienen mayor posibilidad de presentar síntomas depresivos y menor adherencia terapéutica

Sensitivos	Afrontan con un estresor acumulando información y familiarizándose ellos mismos con el procedimiento médico próximo	Mejores respuestas adaptativas a hospitalizaciones y cirugía, con menor ansiedad y mayor colaboración antes y después de la cirugía, así como menor producción de cortisol. Necesitan menor monitorización en la unidad de cuidados intensivos
represores	Rechazan el estresor, usando la negación o la distracción como mecanismo de afrontamiento preferido	Peores respuestas adaptativas a hospitalizaciones, cirugía y la enfermedad

Ilustración 3: Estilos y Estrategias de Afrontamiento en la enfermedad crónica pediátrica

	INTERVENCIÓN	RESPUESTA
Niño	Intervención cognitivo conductual Afrontamiento Resolución de problemas	Baja frecuencia e intensidad del dolor y Estrés psicológico, mejora en la adherencia terapéutica
Cuidador principal	Apoyo social Psicoeducación en el manejo del estrés	Mejora en la salud mental, y apoyo social, disminución del estrés sobre cuidador principal
Familia	Apoyo psicológico Educación acerca de la enfermedad Manejo del estrés Resolución de problemas	Mejora en el ajuste psicológico, adherencia a tratamiento en niños y adolescentes, adaptación en hermanos
Escuela	Educación Preparación previa Planes individualizados	Mejora en adaptación psicológica, rendimiento en escuela, apoyo social, habilidades sociales, manejo de la enfermedad.
Pares	Apoyo social Resolución de problemas Incremento de las habilidades sociales	Mejora en el apoyo social, habilidades sociales, manejo de la enfermedad

Ilustración 4: Intervenciones en la enfermedad crónica pediátrica

específicamente los modelos de intervención. Se pueden así implementar modelos de intervención centrados en el cuidador principal, modelos centrados en la familia, modelos centrados en la escuela, modelos centrados en los compañeros y modelos centrados en el niño. Probablemente la combinación de todos ellos asegurará el tratamiento integral del niño, su familia y su entorno. Las intervenciones que pueden ser útiles en este contexto se detallan en la *Ilustración 4*.

Las actuaciones dirigidas a la prevención y preparación para intervenciones en enfermedades agudas van a diferir de las que realicemos en enfermedades crónicas. Los objetivos principales para la preparación ante hospitalizaciones o procedimientos médicos son en primer lugar, fortalecer relaciones de confianza, en segundo lugar, asegurar el soporte emocional, y en tercer lugar, aportar información apropiada para su edad, que ayudará al niño a desarrollar estrategias de afrontamiento antes y después de la intervención médica. Estas intervenciones preventivas se fundamentan en la educación, el modelado, habilidades de afrontamiento, entrenamiento para padres, etc, y se detallan en el capítulo de intervenciones invasivas.

Los niños con enfermedades crónicas pueden presentar dificultades en el desarrollo social y para entablar amistades. El mayor absentismo escolar, la menor participación en actividades deportivas y de juego, así como el régimen terapéutico al que se le somete, hace que parezca "diferente". A esto se suma la menor autonomía debido a la dependencia de sus padres para el manejo de la enfermedad y los efectos secundarios, situaciones ambas que reducen las posibilidades de participar en actividades sociales, generando un progresivo aislamiento. El mayor aislamiento conduce a una menor posibilidad de aprender juegos, adquirir destrezas para el juego y habilidades para hacer amigos, que disminuyen su confianza y promueven una mayor tendencia al aislamiento. Así, los niños con enfermedades crónicas, se constituyen como población de riesgo para sufrir problemas sociales y psicológicos. El apoyo social mejora la autoestima y la adherencia terapéutica, por ello los programas de intervención se dirigen a promover un buen ajuste social, ayudando a los niños a establecer amistades con otros niños que experimentan situaciones similares y establecer relaciones personales sanas fuera del contexto de la enfermedad. La terapia de grupo, los programas de habilidades sociales, los programas de regreso a la escuela y otras modalidades, forman parte de tales intervenciones.

Terapia de grupo

La terapia de grupo puede ser beneficiosa en el manejo y la adaptación de los niños a las enfermedades crónicas, dada la importancia del apoyo de sus iguales. El problema radica en que la mayoría de grupos suelen estar formados por niños con enfermedades crónicas, en lugar de la incorporación de niños sanos, con los que se relacionan a diario y probablemente los que suponen la mayor fuente de apoyo y tienen mayor impacto en la adaptación. De hecho, algunos estudios muestran que la terapia de grupo, con grupos más informales y menos estructurados, que incluyan compañeros sanos y niños con enfermedades crónicas pueden ser más beneficiosos, obteniendo un efecto positivo en el afrontamiento de la enfermedad y mejora en la calidad de vida de estos pacientes.

Entrenamiento en habilidades sociales

Existe una clara influencia entre el apoyo social y la competencia social en la habilidad de afrontar el estrés de una enfermedad crónica. Trabajar la competencia social del niño, reduce el riesgo de presentar dificultades de ajuste o adaptación en los típicos problemas que surgen en sus relaciones con pares. La eficacia de los programas de habilidades sociales en estos casos está bien documentada, mejorando los problemas comportamentales y el apoyo social.

Regreso a la escuela

El regreso a la escuela debe promoverse tan pronto como sea posible, si bien es importante establecer una buena preparación previa y durante el proceso de reincorporación.

Los problemas de adaptación a la escuela pueden derivar de los posibles déficits cognitivos secundarios, como en el caso de enfermedades que afecten al SNC como tumores, infecciones del SNC o por la propia neurotoxicidad de la quimioterapia, así como por el largo período de absentismo escolar por las continuas visitas médicas y hospitalizaciones, la fatiga y el estrés psicológico al que se ve sometido. Es por ello que los programas o intervenciones que facilitan el regreso a la escuela y el funcionamiento en la misma son de suma importancia para el niño.

Los objetivos fundamentales de estos programas se centran en mejorar el rendimiento académico y el apoyo por parte de sus compañeros. Todo programa de regreso a la escuela debe constar al menos de una primera fase psicoeducativa, mientras el niño se encuentra hospitalizado, beneficiándose de los programas de pedagogía hospitalaria destinados a tal fin (Lizasoáin, 2007), una segunda fase en la que

se prepara al profesor y a los alumnos para el regreso a la escuela, informando sobre la enfermedad, los posibles problemas que puedan surgir y creando un plan de bienvenida con los compañeros, y finalmente, de una tercera fase en la que se asegure el seguimiento y contacto entre el personal de la escuela y los padres, para continuar la monitorización del proceso de integración y adaptación escolar.

Por último, es importante informar a la escuela sobre los déficits cognitivos que puedan haber surgido para establecer las intervenciones educativas pertinentes, como adaptaciones curriculares u otras intervenciones pedagógicas.

Campamentos

Los campamentos constituyen uno de los mejores programas para asegurar las necesidades sociales en niños con enfermedades crónicas. En general la mayoría comparten el objetivo común de mejorar las actitudes de los niños hacia su enfermedad o condición física.

Este tipo de intervenciones, incrementan el conocimiento de la enfermedad del niño y pueden mejorar la autoestima, la ansiedad, las actitudes hacia la enfermedad y el manejo de la misma. Algunos factores como la edad, el género, las relaciones familiares y la experiencia en el campamento pueden modular la respuesta, aunque en líneas generales parece que mejoran como hemos comentado la actitud hacia la enfermedad y el nivel de ansiedad.

Apoyo a través de la red

Otra forma de favorecer el ajuste social en niños con enfermedades crónicas pediátricas es proveer de un ordenador personal a aquellos que se encuentren hospitalizados que les permita ponerse en contacto con otros niños en su misma situación o con los niños de su clase.

Existen programas como el Servicio de Apoyo Virtual Educativo Hospitalario (SAVEH) (www.saveh.es), donde a través de aulas virtuales en el complejo hospitalario, se concentran todos los recursos educativos, lúdicos y de material, que faciliten la inserción e integración de los menores hospitalizados, eliminando obstáculos para que el Derecho a la Educación, su calidad de vida y la igualdad de oportunidades estén garantizados durante los períodos de hospitalización. Los docentes y responsables de los centros de origen, maestros de aula, personal sanitario, y familiares, tienen acceso al aula virtual del menor. Además disponen de su propio espacio para la comunicación y coordinación. Asimismo, disponen de una red social para mantener el contacto con compañeros, amigos, familiares, compartir experiencias y poder estar siempre conectado, en un entorno protegido y seguro para los menores.

Bibliografía

1. Drotar D. Psychological Interventions in Childhood Chronic Illness. American Psychological Association (2006)
2. OMS: CIE 10 Décima revisión de la clasificación internacional de la enfermedades. Trastornos mentales y del comportamiento (1992).
3. Phelps A. Chronic Health-Related disorders in Children. American Psychological Association (2006)
4. Roberts M. Handbook of Pediatric Psychology. Third Ed, Guilford (2003)
5. Shaw R, DeMaso D. Textbook of Psychosomatic Medicine. American Psychiatric Publishing, Inc. (2010).
6. Wolfe, J., Hinds, P, Sourkes, B. Textbook of interdisciplinary pediatric palliative care. Elsevier (2011).

1.4. El niño y la familia ante la muerte. La comunicación de malas noticias al niño en fase terminal y a sus cuidadores principales

Juan Carlos Gil, Rosana Souto, Rosario Cejas, Xavier Gastaminza y Belén Rubio

Introducción

La asistencia de los niños con enfermedad terminal constituye una responsabilidad moral para los profesionales que trabajan en la maximización de su calidad de vida. La muerte de un niño implica una serie de necesidades evolutivas que van a requerir estrategias específicas, más allá de la simple extrapolación de las pautas utilizadas en los pacientes adultos (Sierrasesúmaga y col., 2010). En este sentido Broggi (1995), acuña el término "verdad soportable", refiriéndose a la recomendación de adaptar el contenido de la información a las necesidades de la persona.

A lo largo del tiempo, se ha evidenciado la necesidad de adoptar una perspectiva multidisciplinar en la atención al niño con enfermedad terminal. Así, en la Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud (Berdullas, 2006) se reconoce desde marzo del 2006, la importancia de la atención psicológica a pacientes y familiares en las Unidades de oncología pediátricas .

Uno de los aspectos más importantes y novedosos en la atención a estos pacientes, es la comunicación del diagnóstico y pronóstico de la enfermedad al niño y a sus familiares. Hace unas décadas, se defendía la desinformación a los niños, fundamentada en la necesidad de no aportarles "más dolor del necesario" (Sierrasesúmaga y col., 2010). Sin embargo, se observa que aquéllos que conocen desde un principio su enfermedad, se adaptan mejor al proceso que ésta conlleva. Para ello, es importante conocer las características en la niñez y en la adolescencia que pueden dificultar objetiva y subjetivamente el proceso de comunicación de la información por parte del profesional sanitario:

Dificultades objetivas (del niño/adolescente)	**Dificultades subjetivas** (del profesional)
• Edad temprana y menor etapa evolutiva. • Ausencia de figuras de apego. • Forma de expresión del niño. • Retraso mental o problemas psiquiátricos previos. • Negación desadaptativa.	• Angustia propia ante la muerte. • Formación deficiente en habilidades de comunicación. • Burn-out y fatiga de la compasión.

Dificultades del niño en la comunicación

1. Edad y etapa evolutiva

El ser consciente de la propia muerte o de una enfermedad grave es un proceso complejo en el que interaccionan variables emocionales, sociales, psicológicas y espirituales que, a su vez, se relacionan con la edad y la etapa evolutiva del niño (Sierrasesúmaga et al., 2010). Conocer estas diferencias permite al profesional sanitario adaptar sus explicaciones a la madurez del niño. Dicha toma de conciencia es verbalmente expresable dependiendo del nivel de desarrollo y las experiencias previas del niño, aunque la gravedad de la enfermedad puede potenciar el desarrollo precoz de las habilidades cognitivas necesarias para darse cuenta de la misma (Clunies-Ross y Landsdown, 1988, citado por Kreitler y Krivoy, 2012, p. 209). En la literatura revisada al respecto, se concluye que los niños siguen una serie de etapas ordenadas en su conciencia de la muerte, en función de su edad y etapa evolutiva (Tamm y Granqvist, 1995; Slaughter, 2005; Zañartu, Krämer y Wietstruck, 2008; Yalom, 2010; Kreitler et al., 2012):

Edad	Concepto de "muerte"
Etapa sensoriomotora (0-2 años)	• Los niños que no han adquirido la noción de "permanencia del objeto" no pueden entender el concepto de muerte. • Muerte entendida como separación o abandono. • Ante el dolor, se muestran apáticos y con alteraciones somáticas.
Etapa preoperacional (2-7 años)	• La muerte es similar al estado de sueño. • Concepto temporal o reversible de la muerte. • La muerte puede ser inducida como castigo (pensamiento mágico).
Etapa de las operaciones concretas (7-11/12 años)	• Personificación de la muerte (demonio, hombre del saco, etc.). • 9-10 años: la muerte como proceso irreversible. • Piensan en causas externas e internas de la muerte. Emplean términos de la biología. • Al final de este periodo son capaces de visionar su propia muerte.
Etapa de las operaciones formales (> 12 años)	• Adquieren plenamente el concepto de muerte como proceso irreversible, universal, inevitable, impredecible, con causa interna, pérdida de la funcionalidad y conciencia de la propia muerte. • Se ve la propia muerte como algo muy lejano. • Mayor capacidad de abstracción e incluyen la religión y el pensamiento filosófico en la muerte.

Diversos autores defienden que hasta los 10 años, los niños con enfermedades terminales no están preocupados por su propia muerte, por lo que se recomienda no hablar de este tema con ellos (Kreitler y col., 2012). No obstante, existe controversia respecto a que la primera conciencia de la muerte ocurra con anterioridad. Por ejemplo, en las publicaciones de Robert y Erna Furman (1964a; 1964b; 1968; 1969; 1973; 1974), citadas por Bowlby (1997, p. 284), se indica que un niño pequeño de dos años puede concebir la muerte de cualquier ser vivo como un proceso irreversible, si se le explica previamente.

Rochlin (1965), citado por Yalom (2010), observa, a través de sesiones de juego, que el niño de 3 a 5 años ha aprendido el concepto de muerte y que tanto él como sus cuidadores principales pueden fallecer. La conciencia precoz también puede suceder en niños que han sufrido enfermedades graves, hospitalización prolongada o debido a la influencia socio-cultural de su entorno (Slaughter, 2005).

Es por ello, que no se debe subestimar la capacidad del niño para entender el concepto de muerte por su edad, si bien, hay que ajustar la información suministrada sobre su proceso de enfermedad para favorecer la adaptación a la misma y reducir el riesgo de desajustes emocionales a largo plazo. Aportándole información, le brindamos la oportunidad de poder compartir asimismo sus preocupaciones, miedos y temores, acompañándole e interviniendo en su sufrimiento hasta el final.

2. El apego

Bowlby (1997), a partir de su Teoría del apego, afirma que cuando los niños se enfrentan a situaciones desconocidas como el diagnóstico de una enfermedad terminal,, en contextos poco habituales como un hospital, necesitan contar con una figura de apego y su respuesta de protección. Si bien, si el niño desea que haya otras personas cercanas durante el tratamiento, debemos acceder a ello (Kreitler y col., 2012).

A la luz de estos datos, es necesario que estén accesibles las personas más apegadas al niño en el momento de la comunicación de las malas noticias, permitir su expresión emocional (tocar, aferrarse, etc.) y que el profesional mantenga una relación diaria e implicada con el niño durante el proceso de su enfermedad para fomentar el vínculo con el mismo.

3.La expresión de la muerte en el niño

La forma en la que se comunican los niños, no sólo depende de su edad y su etapa evolutiva, también influyen las normas culturales y su forma habitual de expresión. Así, los niños pueden expresar su conciencia de la muerte a través de palabras, símbolos, imágenes, dibujos, juguetes u otros objetos (Kreitler y col., 2012).

En primer lugar, debemos evaluar el nivel de desarrollo del niño, pues si éste tiene menos de 2 años, se aconseja sustituir la comunicación verbal por el soporte físico, la cercanía de sus figuras de apego y el tratamiento sintomático del dolor (Zañartu y col., 2008). Por lo general, en aquellos casos en los que la comunicación verbal no sea posible, es necesario que el profesional disponga de recursos de comunicación no verbal para conocer las necesidades y preocupaciones del niño (Sierrasesúmaga y col., 2010). Cualquier herramienta es adecuada en un momento dado para el manejo de un tema específico en el niño en particular (Kreitler y col., 2012).

4. Retraso mental o problemas psiquiátricos previos

La ley 41/2002 (BOE, 2002), de 14 de noviembre, en su artículo 5, indica que “el paciente debe ser informado adecuándose a su posibilidad de comprensión, a pesar de su incapacidad, e informando también a su responsable legal… En el caso de que el paciente no pudiese entender la información por su estado físico o psíquico, se deberá informar a las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho”.

Los trastornos emocionales que surgen una vez el niño y la familia conocen la gravedad de su situación, se consideran síntomas de difícil manejo (Bayés, 2001). Si se mantienen en el tiempo o la intensidad es muy elevada, pueden requerir atención psicológica o psiquiátrica especializada.

5. Mecanismo de afrontamiento: la negación

La negación es un mecanismo de defensa involuntario, con la que el niño puede responder a la angustia ante su diagnóstico o pronóstico (ocultando síntomas, sustituyendo información amenazante por otra menos dolorosa, etc.), tras haber sido informado adecuadamente del mismo (Barbero y col., 2005).

En esta fase, el niño marcará el ritmo de la comunicación, iniciándose por él y finalizando cuando no quiera seguir afrontando los hechos (Fernández, 2007). Sólo se debe intervenir si ésta se vuelve desadaptativa, es decir (Barbero y col., 2005):

- Cuando dificulta el apoyo social.
- Cuando compromete el tratamiento y los cuidados en general.
- Si compromete a terceros.
- Si tiene un carácter permanente.

Ante la negación, se pueden emplear las siguientes estrategias comunicativas (Barbero y col., 2005):

- Escucha activa y observación del comportamiento y lenguaje no verbal del niño/adolescente, sin emitir juicios de valor.
- Facilitar la expresión emocional.
- Mostrar disponibilidad para responder dudas, consultar preocupaciones o comentar cómo está yendo la situación.
- La confrontación es posible si resulta totalmente necesaria y se hace desde la acogida y la comprensión.

Dificultades del profesional sanitario en la comunicación

1. Angustia propia ante la muerte

Los profesionales que trabajan con personas que sufren, deben combatir no sólo el estrés o la insatisfacción normal por el trabajo, sino también los sentimientos y emociones personales que les produce su trabajo con el sufrimiento (Barreto y Bayés, 1990; Acines, 2012). Ello incluye saber gestionar la propia angustia ante la muerte, para evitar dejarse llevar por el miedo, y que nuestras acciones sean dirigidas hacia metas en favor del niño.

Los niños perciben la angustia de los adultos y así es como tratan de suprimir la preocupación por la muerte (Yalom, 2010). De hecho, Kübler-Ross (1992) pensaba que los niños tienen un conocimiento interno de la muerte que los prepara gradualmente a encararla, incluso si los adultos niegan o evitan esa realidad.

Kreitler y col., (2012) señalan que la conciencia de la muerte del niño es un proceso lento, producido, por un lado, por experiencias personales del niño con la enfermedad y los tratamientos, y por otro, por la información obtenida de los adultos a través de la observación de sus comportamientos hacia él o entre ellos.

De este modo, se requiere honestidad por parte de los profesionales sanitarios así como formar una relación verdadera con el niño, pues mentirle únicamente dificulta su adaptación posterior (Furman, 1974, citada por Yalom, 2010) y le dispone en una situación de soledad ante su enfermedad.

2. Formación en habilidades de comunicación

La buena comunicación entre los profesionales sanitarios y los niños y sus familiares es esencial para asegurar un adecuado proceso de adaptación a la enfermedad. Broggi (1995) y Sanz (2000), citados por Bayés (2001, p.46) entienden la comunicación como un proceso que abarcará lo que dure la enfermedad.

La herramienta fundamental para favorecer este tipo de comunicación es el "counselling". Barbero y col., (2005) lo definen como "una de las formas de relación de ayuda más eficaces disponibles en el ámbito sanitario en situaciones de alta implicación emocional, como lo es el contacto con el paciente de cáncer y su familia… intentando facilitar y motivar al cambio a una persona con dificultades… de forma que pueda abordar su situación con mayor percepción de control". Los elementos que lo componen según estos investigadores son:

1. ***Conocimientos*** sobre estrategias comunicativas en función de la patología y el contexto.	
2. **Actitudes**	• Empatía. • Aceptación incondicional. • Honestidad con el paciente.
3. ***Estrategias relacionales***	• Habilidades en comunicación asertiva. • Habilidades personales de control emocional. • Habilidades de resolución de problemas. • Contención y apoyo emocional. • Motivación para el cambio.

4. Burn-out y fatiga de la compasión

El profesional sanitario puede sufrir en un entorno laboral en el que continuamente tiene que dar malas noticias a niños y familiares. El estrés producido en estas condiciones emocionalmente intensas y prolongado en el tiempo, puede hacer que las personas se agoten física, mental y emocionalmente, desarrollándose, incluso, enfermedades psicosomáticas (Pines y Aronson, 1989, citado por Acines, 2012). A este estado se le denomina "estar quemado" o burnout. La fatiga de la compasión, sin embargo, se refiere al estrés que surge por ayudar o desear ayudar a un niño que ha vivido o vive un evento traumático (Figley, 1995, citado por Acinas, 2012, p. 3), y que puede conducir al burnout. En este sentido, Bayés (2001) considera necesario implicarse con el niño pero no sobreimplicarse, porque un profesional "quemado" no podrá ayudarle adecuadamente.

De nuevo, contar con un equipo multidisciplinar que sirva de apoyo y entre los que se reparta la responsabilidad y la atención a los afectados, ayudará a no "quemarnos". A nivel personal, será beneficioso revisar las actitudes personales ante el problema clínico del niño, emplear habilidades relacionales de counselling y revisar nuestra forma de afrontamiento del estrés.

Dificultades de la familia en la comunicación

1. Conspiración del silencio

La conspiración del silencio se da cuando existe un acuerdo explícito o implícito de familiares, amigos y/o profesionales sanitarios para ocultar el diagnóstico, pronóstico y/o gravedad de la situación al niño, cuando éste realmente quiere saber lo que le sucede (Barbero y col., 2005).

Sin embargo, las visitas recurrentes a médicos, las hospitalizaciones, etc., harán que los niños sean conscientes de que algo no va bien. El no discutir abiertamente sobre la muerte, provoca que no se contengan los miedos del hijo, incluso puede que éste contenga al padre en la medida que ocultar su propia pena lo protege (Zañartu et al., 2008). Fernández (2007, p. 15) cita el trabajo de Oleske y

Czarniecki (1999): “El niño debería conocer, de forma apropiada a su edad que la muerte está cerca pero que no es dolorosa, y que no la afrontará solo, sino en compañía de aquellos que ama”. Destaca así la importancia de evitar eufemismos y dejar que sean los mismos niños quienes indiquen cuánto quieren saber en cada momento.

Conviene tener presente que el deseo de saber de los niños si van a morir no es tan intenso como en los adultos (tienen menos deudas que saldar, menos responsabilidades, etc.) y que la labor del profesional sanitario es hacer entender a los padres o cuidadores principales, la importancia de decirles la verdad a los niños sobre su diagnóstico/pronóstico (adaptada a la edad y la madurez del niño), aclararles las dudas y temores que pudieran surgir, y darles tiempo para hablarlo y llorar con sus padres (Zañartu y col., 2008).

2. Explicaciones de la muerte a los niños

Las explicaciones de los padres y la conducta de los mismos ante la muerte influyen en el concepto de muerte que los niños se crean. A menudo, los padres piensan que sus hijos tienen menos conciencia y angustia por la muerte de la que realmente poseen (Yalom, 2010).

Kübler-Ross (2005), citada por Fernández (2007), considera que la educación para la muerte debe tener como objetivo no temer la vida ni la muerte, y evitar la represión de emociones naturales que ésta lleva asociada.

Últimamente, se piensa cómo hablar de la muerte con los niños en función de su momento evolutivo y evitando términos ambiguos que les generen confusión (Slaughter, 2005). En este sentido, es posible enseñar a niños de preescolar aspectos biológicos relacionados con la muerte, lo cual, facilita la comunicación posterior con los adultos sobre la misma (Slaughter y Lyons, 2003, citado por Slaughter, 2005).

3. Claudicación familiar

Puede ocurrir que los padres o el cuidador principal del niño se sientan sobrepasados por el impacto emocional que produce la enfermedad terminal y se comprometa el bienestar del niño (Marrero, 1994, citado por Martínez, Alarcón, Casado, Corpas, García y col., 2009). Se trata de un continuo que puede ir desde la incomunicación a nivel emocional, hasta el abandono total o los malos tratos (Barbero y col., 2005). Para tratarlo, estos autores indican las siguientes estrategias:

Niño:	**Familiares**:
• Evaluar necesidades y preocupaciones que necesiten la colaboración de la familia. • Potenciar el papel activo del niño en la relación con la familia, pidiendo aquello que necesite. • Ayudar a aceptar las limitaciones de la familia en los cuidados. Comprender ayuda a aceptar.	• Evaluar y empatizar con las necesidades y preocupaciones familiares. • Animar a que proporcionen los recursos que individualmente puedan aportar al niño. • Favorecer el descanso de los cuidadores. • Tratar la culpa irracional (pedir ayuda y reconocer el desgaste emocional no significa abandonar al niño). • Informar sobre cuidados que pueden aportar al niño (ejemplo: favorecer la expresión emocional). • Negociar aspectos contrapuestos con la familia y reforzar su esfuerzo realizado.

Bibliografía

1. Acinas, M.P. (2012). Burn-out y desgaste por empatía en profesionales de cuidados paliativos. Revista Digital de Medicina Psicosomática y Psicoterapia, 2(4), 1-22.
2. Barbero, J., Barreto, P., Arranz, P. y Bayés, R. (2005). Comunicación en oncología clínica. Madrid: Roche Farma.
3. Barreto, P. y Bayés, R. (1990). El psicólogo ante el enfermo en situación terminal. Anales de Psicología, 6(2), 169-180.
4. Bayés, R. (2001). Psicología del sufrimiento y de la muerte. Barcelona: Martínez Roca.
5. Berdullas, S. (2006). Psicología, cáncer y cuidados paliativos. Infocop, 27, 3-8.
6. BOE (2002). Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. BOE 274 (15 de noviembre), 40126-40132.
7. Bowlby, J. (1997). El apego y la pérdida – 3. La pérdida. Barcelona: Paidós.
8. Fernández, C. (2007). Estrategias de ayuda para el afrontamiento. Obtenida el 13 de marzo de 2014, de http://repositorio.ual.es/jspui/bitstream
9. Kreitler, S. y Krivoy, E. (2012). Psychological Intervention with the Dying Child. En S. Kreitler, M.W. Ben-Arush y A. Martín (Eds.), Pediatric Psycho-oncology. Psychosocial Aspects and Clinical Interventions (pp. 209-222). Oxford: Wiley-Blackwell.
10. Kübler-Ross (1992). Los niños y la muerte. Barcelona: Luciérnaga.
11. Martínez, C., Alarcón, E., Casado, M.M., Corpas, A.J., García, M.V., Gómez, D. et al. (2009). Protocolo y guía de intervención psicológica con pacientes terminales: una aproximación desde los servicios sociales comunitarios del medio rural. Córdoba: Instituto Provincial de Bienestar Social de Córdoba.
12. Schonfeld, D.J. (2012). Providing Support for Families Experiencing the Death of a Child. En S. Kreitler, M.W. Ben-Arush y A. Martín (Eds.), Pediatric Psycho-oncology. Psychosocial Aspects and Clinical Interventions (pp. 223-230). Oxford: Wiley-Blackwell.
13. Seigneur, É. (2011). Comment aborder la mort avec les enfants et les families. Bulletin du Cancer, 98, 581-588.
14. Sierrasesúmaga, L., Martín, I y Garraus, M. (2010). El niño ante la muerte. En D. Crespo y A. Muñoz (Eds.). Psicopatología en la clínica pediátrica (pp. 31-44). Madrid: Ergon.
15. Slaughter, V. (2005). Young children´s understanding of death. Australian Psychologist, 40(3), 179-186.
16. Tamm, M.E. y Granqvist, A. (1995). The meaning of death for children and adolescents: a phenomenographic study of drawings. Death Studies, 19, 203-222.
17. Yalom, I.D. (2010). Psicoterapia existencial. Barcelona: Herder.
18. Zañartu, C., Krämer, C. y Wietstruck, M.A. (2008). La muerte y los niños. Revista Chilena de Pediatría, 79(4), 393-397.

1.5. Retorno a la normalidad

Francisco de Sande Díaz, Cristina Isabel León Quintana y Sonia Álvarez Arroyo

Introducción

Es frecuente que en la literatura dedicada a la psicosomática se pase de largo el tema de cómo el paciente regresa a casa y por ende a su vida diaria, el colegio o instituto, los amigos que hace tiempo que no ve o los hermanos que quedaron en casa.

En este capítulo pretendemos retratar las situaciones posibles que pudieran darse en los diferentes contextos tras la vuelta a casa.

Definición aclaratoria

Hemos empezado hablando del "paciente", pero quizá este sustantivo no es apropiado desde el momento del alta. Cierto es que muchos seguirán en una medida u otra recibiendo cuidados médicos pero parece más apropiado de cara a la normalización que se va a producir utilizar otros términos. En nuestro caso utilizaremos el término "chico" referido indistintamente a chico o chica.

El contexto

La estructura a la que el chico regresa tras el alta es esencialmente la misma que al inicio de la enfermedad. Permanecerán los mismos círculos o conexiones pero el tamaño y la importancia de las mismas pueden haber cambiado. Por ejemplo, un adolescente en bachillerato para el cual la familia estaba antes de la enfermedad en un segundo plano y el proceso de enfermedad haya hecho que la familia vuelva al primero. En ocasiones la sensación de pérdida de amigos o compañeros de clase puede llegar a ser importante, incluso provocando un miedo a la asistencia al centro escolar cuando previamente no existía ningún tipo de rechazo escolar.

Como vemos en la figura 1, los elementos permanecen pero se modifican. Es esencial tanto para la familia, especialista o psiquiatra/psicóloga que pueda llegar a atender al chico explorar bien estos cambios y en qué manera son causa o efecto de malestar.

Es evidente que estos contextos son diferentes según la edad del chico. Por lo tanto los afrontamientos, capacidades, expectativas, conciencia de lo ocurrido, incluso las fantasías son diferentes si se trata de un pre púber o de un adolescente.

La salida del hospital y la llegada a casa

La salida del hospital es un momento de alegría generalizada. Atrás queda el tiempo, en algunos casos meses, de tratamientos, batas blancas, alejamiento de la vida diaria. Las expectativas ahora son grandes; "no voy a tener que volver aquí", "voy a ir a jugar al fútbol con mis amigos", "dormiré en mi cama", "comeré la comida de mi madre"…

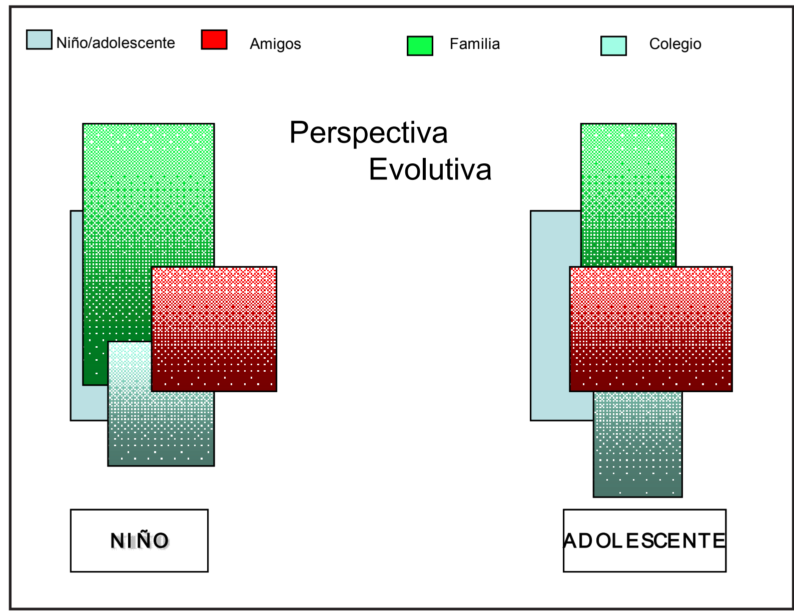


Figura 1. El chico representado en el centro. Diferencias según la edad en la importancia del entorno inmediato.

En ocasiones estas expectativas son excesivas y pueden llegar a frustrar a los chicos si no se cumplen. Es conveniente informar de las condiciones en las que se vuelve. Por ejemplo la posibilidad de nuevos reingresos, los controles, tratamientos, dietas que tendrá que mantener o las limitaciones físicas si las hubiera.

¿Cómo informar de estos cambios?

La información debe darse de manera adecuada a la capacidad de comprensión del chico, adaptándose a su edad cronológica y mental. Debe ser dada de forma progresiva. El chico necesita el margen de adaptación y de tiempo para hacerse preguntas a las que los padres o los facultativos deberán responder. Debiera realizarse de manera directa, contando la información que precise en ese momento y de manera indirecta preguntando al chico sobre sus miedos, expectativas…, que en muchos casos están presentes aunque no se verbalizan. A partir de aquí podrán aclararse.

¿Qué tipo de afrontamientos cabe esperar?

Si las expectativas del chico son excesivas, por ejemplo, "no volveré al hospital", "ya me he curado"…, puede producirse un enfrentamiento con la realidad que conlleve el disgusto, la decepción y secundariamente a esto la desilusión y la reactividad llegando a rechazar la continuidad de las atenciones que precise. Frases como: "si no voy a poder hacer tal cosa entonces no voy al hospital o no me tomo las pastillas".

Podría darse también una negación post-alta: "yo ya estoy bien, ya no necesito la medicina", "ya puedo hacer lo que quiera y no tengo que tener ningún tipo de cuidado"… Este caso se da con frecuencia en adolescentes. Esta etapa de la vida, entre otras cosas se caracteriza con un sentimiento de inmortalidad, "a mi no me va a pasar nada", que incluso conviviendo con enfermedades crónicas o tras situaciones de grave riesgo vital, vuelve.

En algunos casos el chico sufre una sensación de culpa, similar a la del depresivo por el hecho de estar deprimido. En este caso por el hecho de haber estado enfermo. Puede pensar que los problemas familiares que puedan surgir durante el proceso de enfermedad son “por mi culpa”. Es importante explorar si estos están presentes y hacer un ejercicio de desculpabilización, que también puede extenderse a toda la familia.

También existen afrontamientos más “sanos”. Es importante resaltar aquí el concepto de resiliencia definida como la capacidad del niño de resistir a los factores de riesgo de su entorno y de recuperarse de experiencias difíciles.

Los hermanos

Para los hermanos también la situación ha cambiado. Durante un tiempo variable desde días a meses o años han debido afrontar sus vidas sin su hermano y probablemente sin sus padres o al menos sin alguno de ellos, ocupados en con el hermano enfermo. Esto puede generar conflictos intrafamiliares que incluso no salgan a la luz inmediatamente pero sí a la larga en forma de resentimientos. Es evidente que la atención a los hermanos que quedan encasa durante el proceso de enfermedad es de gran importancia para prevenir conflictos posteriores o incluso durante el proceso debido a la menor supervisión.

Es importante reseñar también la importancia de la información a los hermanos sobre el proceso de enfermedad y también sobre el proceso de vuelta a casa.

Preguntarles directamente cómo han vivido el proceso, sus propias expectativas al alta, cómo verán a su hermano…, es una forma de darles voz tras un tiempo en el que probablemente dejaron de hablar porque no podía haber nadie para escucharles.

Los padres

La forma en la que los padres experimentan el regreso a casa también será muy variable y dependerá tanto de las características personales de cada unos de ellos, el grado de implicación que hayan tenido o podido tener en el proceso de enfermedad, los sentimientos de culpa que puedan arrastrar y en gran medida de los miedos que surjan a partir de ahora.

En este último punto es importante señalar cómo, con facilidad se origina sobreproteccionismo sobre el chico auspiciado por el miedo a que nada más pueda ocurrirle. Entendemos que ello resultará perjudicial a medio y largo plazo por las mayores dificultades para alcanzar la autonomía que el chico tendrá, porque puede contribuir a mantener la “condición de enfermo” aunque ya no lo esté, y porque se generarán diferencias con los hermanos que pueden alejarlos.

Es probable que el desgaste sufrido en el proceso de enfermedad por parte de los padres sea alto y pueda haber afectado en las relaciones de pareja, laborales, provocado problemas económicos, o distanciamiento de las actividades previas.

Las expectativas puesta sobre el hijo previas a la enfermedad también cambian y pueden generar frustraciones.

Evidentemente será más fácil lidiar con todo ello cuando ha habido una “restitución ad integrum”, cuando al chico se ha recuperado sin secuelas.

De nuevo surge la necesidad del acercamiento, para salvarla distancia que se haya podido crear. De nuevo tendrán que compartir los espacios y los tiempos que durante la enfermedad fueron dedicados al chico. La vuelta a la normalidad se hace indispensable. La necesidad tanto físico como psíquico también. El cuidado mutuo en estos momentos será muy importante.

En el caso de que sólo haya un padre o madre, si bien algunos aspectos pueden ser más dificultosos porque la carga no haya podido repartirse, las necesidades serán muy parecidas y será necesario realizar un “cuidador del cuidador”.

Los amigos

¿Dónde están mis amigos?, ¿Por qué no vienen a verme?, ¿Cómo me verán?. Estas son algunas de las preguntas que un chico puede hacerse ante el hecho del retorno a la normalidad. En algunos niños algo más tímidos o más ansiosos pueden surgir miedos al reencuentro a pesar del deseo. Si durante la convalecencia se mantuvo el contacto (visitas, teléfono, redes sociales,…) parte de estás preguntas o miedos no llegan a producirse. Lo mismo ocurrirá para los amigos con respecto al chico. Recordemos que en la adolescencia la figura de los amigos representa una gran parte de los intereses del chico. Favorecer las relaciones de verdadera amistad en estos momentos conseguirá mejorar la calidad de vida post-alta y por tanto la recuperación funcional.

El colegio

El centro educativo siempre es una figura clave en el desarrollo de un chico. A diferencia de un adulto, los niños no tienen “baja laboral” por lo que la imposibilidad de acudir a clases, examinarse…, conllevará en muchos casos la repetición del curso. Esto puede significar un distanciamiento de los amigos y compañeros de clase, puede crear sentimientos de rabia o frustración sobretodo cuando previamente no había problemas académicos, o inseguridades a la hora de enfrentarse a cuestiones académicas. Si además la propia enfermedad o los tratamientos han provocado daños cognitivos, esto puede verse agravado.

El centro debe ser consciente del papel clave que tiene en la adaptación del chico. Mantener el contacto durante el proceso de enfermedad consigue que el chico perciba que se espera su regreso al centro, ayudando a plantear el momento como perecedero y haciendo vislumbrar un regreso a la vida habitual. EL regreso debería realizarse a las condiciones similares previas, si éstas eran adecuadas y en cualquier caso adaptar el centro si el chico lo precisa. Es importante que al chico se le dé la oportunidad de evaluación si él lo desea con el fin de evitar que repita curso.

Si el chico presentará problemas para reincorporarse por sintomatología de fobia escolar, algo no infrecuente tras periodos de absentismo, desde la dirección del centro, en coordinación con el chico, la familia y el psiquiatra/psicólogo/pediatra se debe establecer un plan de incorporación progresiva y adaptado. Con ello se conseguirá la disminución dela sintomatología ansiosa que le impide acudir a clases.

La información al alumnado por parte del tutor del regreso a clase del compañero y de su condición si se requiere, prepara a los compañeros ante posibles sorpresas y disminuye las preguntas inoportunas que, con el fin elogiable de interesarse, pueden angustiar o cansar al chico. Por ejemplo, si ha perdido el pelo por un tratamiento quimioterapéutico, al estar informados, cuando lo vean por primera vez, la sorpresa será menor y las preguntas como “¿por qué no tienes pelo?”, se reducirán.

Nuevas esperanzas, viejos sueños

Viejos sueños pueden quedar atrás, sobretodo cuando existen secuelas, bien físicas, bien psíquicas o ambas. Probablemente la mejor manera de no anclarse o resignarse en los viejos sueños es la creación de nuevas esperanzas, con las nuevas condiciones.

Nuevas esperanzas de vida a nivel individual surgen si el afrontamiento se realiza de una forma sana, tratando de realizar una normalización como vuelta al estado previo pero mejorado, por el propio conocimiento que sobre uno mismo y del entorno pueden dar las situaciones de enfermedad.

También nuevas esperanza familiares por el acercamiento que se produce al unirse todos frente a un enemigo común que es la enfermedad. Es un hecho que volverán a surgir conflictos previos e incluso nuevos, pero la experiencia de supervivencia marca un nuevo punto de partida para este momento y para futuros afrontamientos de futuras dificultades.

Conclusiones

La diversidad de condiciones en las que un chico regresa a casa son múltiples y variables en función de aspectos como:

1. La propia enfermedad sufrida, incluyendo las secuelas de la misma, la necesidad de mantenimiento de cuidados, efectos de los tratamientos, duración del proceso,,…
2. Las características personales del individuo, edad, capacidad de afrontamiento, resiliencia, expectativas pasadas y presentes.
3. Las características familiares tanto previas a la enfermedad como las surgidas o adaptadas tras la misma.
4. La forma en la que el resto del entorno, amigos, colegio, acepta las nuevas características y contribuye al regreso a la normalidad

Los profesionales implicados en el caso debieran tratar de prever, en función de la valoración de las condiciones arriba señaladas, cómo será el regreso a casa del chico y la familia con la que se esté trabajando. Con ello podemos realizar actuaciones preventivas y potenciadoras de los factores de protección que se hayan detectado.

En este sentido la alianza con la familia resultará necesaria. La vía de transmisión de la información, sobretodo en el caso de niños debiera ser la familia a ser posible, previamente “trabajada”.

Trabajar aspecto que hayan resultado positivos y exitosos en el afrontamiento, tales como el retorno a las rutinas saludables, la importancia de todos en la recuperación, el mantenimiento de la unidad…, será más útil que incidir en exceso en las áreas problemas.

Bibliografía

1. Lobo A, Saz P. Spanish Perspective on Enlarging a Small Specialty:The National Research Network for Liaison Psychiatry and Psychosomatics. Psychosomatics 2007; 48:46–53
2. Practice Parameter for the Assessment of the Family. J. Am. Acad. Child Adolesc. Psychiatry, 2007;46(7):922Y937.
3. Practice Parameter for the Psychiatric Assessment and Management of Physically Ill Children
4. and Adolescents J Am. Acad. Child Adolesc. Psychiatry, 2009;48(2):213Y233.
5. Textbook of Pediatric Psychosomatic Medicine Ed Richard J. Shaw, DAVID R. DeMasso. American Psychiatric Publishing. Inc. 2010, Washington DC.

2.- ASPECTOS GENERALES DE INTERCONSULTA

2.1. Aspectos generales de la paidopsiquiatría psicosomática

Xavier Gastaminza, Belén Rubio, Roser Vacas y Oscar Herreros

1. Introducción

El término psicosomático fue introducido en 1818 por Johanann Heinroth y alrededor de 1922, Felix Deutsch introdujo el término Medicina psicosomática. (Lipsitt 2001). Fueron los pioneros los psicoanalistas (con internistas psicoanalizados), neurofisiología, psicofisiólogos: estudiando o plateando ya "mente vs cuerpo", lo psicógeno vs no psicógeno, las interacciones cuerpo- mente. Más adelante se convirtió en una visión holística, recordemos que el modelo biopsicosocial fue propuesto por Engel (Engel 1977) y que George Engel (1913-1999) fue un bien conocido investigador en psicosomática.

En la práctica médica habitual nos referimos a la consulta tanto refiriéndonos al lugar físico de la práctica médica como al propio ejercicio médico, como hecho asistencial, o visita médica. Por extensión también nos referimos con la palabra consulta ("”hacer una consulta") a la petición de opinión y criterio de otro colega de igual especialidad.

Frente a esto la petición de opinión y criterio de un médico de diferente especialidad se denomina interconsulta. Así el terminó clásico, de la interconsulta, expresa la petición y realización de la valoración de un paciente por un médico de una diferente especialidad de la del referente asistencial presente del paciente. Responde a las demandas de otras especialidades.

El desarrollo de la interconsulta psiquiátrica dio lugar a la llamada Psiquiatría de enlace. La psiquiatría de enlace, da un paso más allá de la estricta interconsulta psiquiátrica concreta y puntual. Busca "enlazar" con el equipo asistencial convirtiéndose, el psiquiatra, en un miembro más del equipo asistencial, participando en la labor del equipo en forma habitual y regular. Esta forma, aunque requiere más recursos, exigencias y motivación, permite una mejor asistencia global, permitiendo, por ejemplo, la detección de la morbilidad y de la comorbilidad psiquiátrica antes y mejor.

Más recientemente todo ello, en un, pensamos, bello reencuentro histórico, ha dado paso a la llamada Medicina Psicosomática que en nuestro país, con la inicial propuesta de Maxi Lozano y materializado por un grupo de expertos psiquiatras españoles liderados por el Prof. Lobo se ha denominado Psiquiatría Psicosomática.

Así cumpliendo el clásico dicho español de "las vueltas que da la vida" lo inicialmente llamado Psicosomática o Medicina Psicosomática (años 30: estudiando o plateando ya "mente vs cuerpo", lo psicógeno vs no psicógeno, las interacciones cuerpo- mente y más adelante una visión holística) luego interconsulta, añadiéndose "y enlace". Hoy es la Psiquiatría psicosomática (reconocida en los EE: UU como un subespecialidad desde el años 2003), y en concreto en nuestra en nuestra especialidad: Paidopsiquiatría psicosomática.

Hemos optado por el término Paidopsiquiatría psicosomática, antes que el término habitual anglosajón de Psiquiatría de la infancia y de la adolescencia por varios motivos:

El aspecto cultural, nuestra lengua con importantes raíces griegas y latinas, tiene unas bases (etimología) características anteriores que las sencillamente descriptivas de la lengua inglesa. Además el término comporta, implícitamente, el concepto de Psiquiatría del desarrollo. También impide el fraccionamiento de la infancia de la adolescencia: Psiquiatría de la Infancia vs Psiquiatría del adolescente, tema ya planteado por alguno/s. Extremo agravado por alguna inclusión de la primera infancia a la maternidad (ya como asistencia materno –infantil ya con la denominación de "perinatal"), entendiéndola la infancia de 6 a 12 años, y fundiendo la adolescencia con el adulto joven.

Un aspecto práctico, tomando la denominación actual mejor que la anterior y extensa que sería: Interconsulta de Psiquiatría de la infancia y de la adolescencia y de enlace.

También considerando, como bien ha señalado algún autor, que ninguna otra especialidad médica, también con interconsultas, ha planteado si quiera tal el enlace.

2. Concepto

La Paidopsiquiatría Psicosomática es una subespecialidad de la Paidopsiquiatría dedicada a la atención psiquiátrica (asistencia, docencia e investigación) en los niños y adolescentes enfermos (médico-quirúrgicos).

Usualmente afectos de enfermedades complejas, que con los grandes avances de las distintas especialidades, y las consecuentes reducciones de mortalidad son paulatinamente más complejas. Planteando y presentándose así continuamente nuevas situaciones. Desde la actual supervivencia de la antaño fatal Fibrosis Quística con el Trasplante Pulmonar pasando por antes también fatales cardiopatías congénitas que actualmente corregidas y llevan a plantear el problema de la contracepción o del embarazo en adultas jóvenes, pasando por los niños con simultaneas graves patologías y una actividad normalizada.

Requiere los conocimientos y habilidades de psiquiatra experto en los trastornos del niño y del adolescente así como de conocimientos de las patologías de base y de la atención de las diferentes especialidades y además de especiales habilidades de comunicación con el paciente, su familia y el equipo asistencial facilitando la comunicación y comprensión del caso la familia y el equipo asistencial.

Corresponde así a la interfase entre la Psiquiatría y el resto de la Medicina.

3. Bases de la paidopsiquiatría psicosomática

1. Es frecuente la patología psiquiátrica en los enfermos médico-quirúrgicos: En efecto presentan unas tasas altas de morbilidad psiquiátrica, altas en las enfermedades crónicas con unas medias estimadas de:

- 30-50 % en pacientes ingresados
- 25-30 % en pacientes ambulatorios

Estas tasas son más altas en la población pediátrica:

Son muchas las posibles explicaciones de las altas prevalencias de los trastornos psiquiátricos en la población pediátrica: su condición de etapa de crecimiento y desarrollo que lo hace más vulnerable e impacto global de cualquier afección en el niño y en su entorno. La mayor predominancia actual de los trastornos médicos de tipo crónico y muy complejas (como: fibrosis quística, cardiopatías congénitas, procesos oncológicos...)

2. Todo lo que se evidencia y recoge en los diferentes estudios como:

a) En nuestra población el 55% de los niños y adolescentes con un trasplante renal presentan algún

trastorno psiquiátrico (cumpliendo criterios diagnósticos DMS IV- TR ®) y de ellos el 48% presentan dos o más trastornos psiquiátricos (Gastaminza X y col 2009)

b) En el caso de niños con transplante hepáticos estas cifras ascienden al 100 % (Gritti A y col 2006)

c) El cincuenta por ciento de los oncólogos pediátricos informan de la prescripción para sus pacientes, de antidepresivos ISRS. (Kersun LS and Kazán AE 2006)

d) En hemato-oncología pediátrica son muy frecuentes las náuseas y vómitos por ansiedad anticipatoria, en el 59% de los niños y a pesar de aplicarse ondansetron (TYC VL y col 1997).

3. La comorbilidad psíquica no se detecta con frecuencia, pero motiva una excesiva utilización de servicios médicos y aumenta la incapacidad, morbilidad e incluso mortalidad. En el 89% de los estudios se ha demostrado que aumenta la estancia hospitalaria. Se aumenta el "consumo de servicios" después del alta hospitalaria, controlando la gravedad de la enfermedad somática. Hay un 50% de enfermos con morbilidad psíquica (por este orden , depresión , ansiedad , somatización y abuso de alcohol) en el 10% alto de "consumidores de servicios" (30% de todas las visitas ambulatorias , 25% de las prescripciones , 50% de las visitas a especialistas , 40 % de las estancias hospitalarias) . El riesgo de requerir un ingreso en psiquiatría aumenta de forma directamente proporcional al número de ingresos previos en el hospital general. Se ha demostrado que la depresión retrasa la normal reincorporación y que dobla el tiempo de estancia hospitalaria.

4. Un tratamiento integral, de colaboración del equipo de interconsulta con los equipos médico-quirúrgicos, optimiza la asistencia y reduce costes. Diversos trabajos demuestran que la atención en salud mental es económicamente rentable al reducir el coste de la atención sanitaria (Lyonsy col 1988). Algunos trabajos (Fulops y col 1987; Levenson y col 1990) evidencian que los pacientes ingresados con comorbilidad psiquiátrica generan una estancia media superior que aquellos que no la presentan, al mismo tiempo que con los primeros se realiza un mayor consumo de los recursos diagnósticos. Hay estudios que demuestran que con la intervención de la Unidad de Psiquiatría de Interconsulta y Enlace se reduce el tiempo de hospitalización tanto en los servicios médicos como quirúrgicos (Schustr, J.M. 1992). La precocidad de la interconsulta psiquiátrica acorta de forma muy significativa la hospitalización de los pacientes con comorbilidad psiquiátrica y que la estancia media de los pacientes con comorbilidad psiquiátrica es superior al doble que la de los que no la presentan.

5. La labor asistencial en el ámbito hospitalario, comporta situaciones donde hay alto nivel de estrés y experiencias de sufrimiento, derivados de la impredecibilidad, incontrolabilidad e incertidumbre asociadas a la enfermedad (Ferrero 1997). En relación con esto, sabemos que el estrés que genera una enfermedad y las respuestas psicológicas asociadas, dependen más de la percepción que tiene el paciente de su propia enfermedad que de la enfermedad por sí (Schalo M y col 1999). Una intervención precoz a este nivel por parte del equipo de interconsulta, favorece la recuperación del paciente (Parle, 1996).

6. El manejo adecuado de la tecnología médico- biológico: siendo imprescindible, resulta insuficiente si lo que pretendemos es dar una respuesta eficaz, eficiente y efectiva a la crisis situacional que afronta el niño y el adolescente. Se necesitan, además, habilidades de relación para generar el entorno de confianza que facilite la intervención.

Los estudios muestran que una buena comunicación entre médico y paciente, se relaciona con mayor satisfacción del paciente, mayor adherencia al tratamiento, mejora en la salud general del paciente y una reducción en el número de visitas médicas (Michie S y col 2003). Un instrumento terapéutico

que ha mostrado ser muy útil en el ámbito clínico y ampliamente utilizado es el counselling al ser una metodología idónea para la comunicación terapéutica (Bayes R 2001).

Evidentemente partimos de la base y sustrato biológico indudable del ser vivo que el caso del ser humano, con el modelo biopsicosocial, comporta además aspectos biográficos, experiencias, aprendizajes, formación, cultura, que el caso del niño y el adolescente requiere sumar los vectores de crecimiento y desarrollo de base genética pero en dinámica interacción con el medio conformando un todo que rompe con planteamientos simplistas o maniqueistas de lo psíquico vs lo social o vs lo orgánico. Como ya bien señalaba Vidal Parera en 1908, en la segunda edición de su Tratado de Psiquiatría Infantil.

4. Características especiales de la paidopsiquiatría psicosomática

Son varias y diversas las características especiales de la Paidopsiquiatría psicosomática a tener en cuenta y considerar. Revisaremos las principales que más determinan y condicionan su marco de desarrollo:

Los vectores de crecimiento y desarrollo, característicos de la Paidopsiquiatría, que requieren una atención, evaluación, abordaje y orientación en función de la edad cronológica, el estadio madurativo, y las características individuales y psicosociales.

En Paidopsiquiatría también el marco es siempre polinomio vs al binomio del adulto. En el adulto el elemento básico gira entorno a la diada médico –paciente. En Psiquiatría de la infancia y de la adolescencia, no es suficiente el binomio – diada - del adulto (aunque es muy importante). Debiéndose considerar además los otros elementos importantes psicoemocionales en el niño y en el adolescente: la madre, el padre, hermanos, abuelos, amigos, escuela (presentes y ausentes) constitutivos del característico polinomio.

La consulta se desarrolla en un lugar y espacio ajeno, esto es: otra Unidad o Servicio, en ocasiones incluso alejado físicamente, de propias y diferentes característica y condiciones con diferentes personas a las del propio Servicio. Incluso en ocasiones con especiales requerimientos (como puede ser el cambiarse toda la ropa antes de entrar en la sala a ver el niño en cámaras en inmunodeprimidos). Todo lo que alguno ha alertado, señalando los peligros de la inadecuada atención como paciente periférico (lejano, tangencial o ajeno a nuestro núcleo asistencial): incomodidad, displicencia, frialdad, y por el contrario así la importancia de la motivación y el habitual rigor en la práctica médica.

La infravaloración o desconsideración institucional de esta actividad, llegando en ocasiones a tener que realizarse sin más, esto es como un demanda sobrevenida a la normal obligada respuesta de una gran presión asistencial habitual. Sin siquiera tiempo asignado, alguno sacándoselo de tiempo de comida o de descanso. Afortunadamente estas situaciones, presentes para algún compañero van desapareciendo, dando paso a valorarse especialmente su desarrollo, importancia y repercusión real (asistencial, sanitaria, preventiva e incluso económica).

La dualidad, no siempre convergente ni coherente, entre la función de consultor requerido por el médico referente o consultante y la de psiquiatra, del propio niño o adolescente. Lo que puede llevar a situaciones de conflicto interno como por ejemplo en caso de deseos del consultante, o necesidades del Hospital o de la sociedad son divergentes del interés percibido del paciente. (H Leigh 2007).

Otra dualidad puede estar en las funciones de consultor experto con la de enlace entre todo el equipo asistencial el niño y su familia.

Se requiere las Habilidades de Paidopsiquiatría con los Conocimientos de las concretas características del Área específica médica consultante actualizada, de la patología concreta del caso y unas destacas habilidades de comunicación.

Finalmente destacaremos el tema del lenguaje, requiriéndose especialmente la utilización de un

lenguaje médico en la interconsulta, frente al habitual propio léxico psiquiátrico, frecuente fuente de equívocos o malos entendidos con los colegas. Por otra parte con paciente y familia se requiere un lenguaje adaptado a la edad del paciente y la comprensión de la familia.

5. Funciones de la paidopsiquiatría psicosomática

Siguiendo el esquema clásico de la medicina, las funciones son tres: Asistencia, Docencia e Investigación.

1. Asistencia

La función primaria del consultor en un Hospital General de agudos o específico Materno-Infantil es facilitar la atención sanitaria del niño o del adolescente ingresado fundamentalmente para una atención médico-quirúrgica.

Esta función se establece normalmente a petición del médico consultante (responsable del caso) a quien se informa o asesora sobre el niño y quien, en su caso, solicita habitualmente, e implícitamente, la atención colaborativa en el caso de estar indicada. Requiriéndose así el explícito conocimiento y cooperación del médico consultor.

Lo que es una función diferente y a distinguir de la del psiquiatra referente o responsable del caso, como sería la visita en régimen ambulatorio o en dispositivos de asistencia a crónicos, situación en la que se hace cargo de la atención psiquiátrica solicitada del niño o del adolescente.

En otras ocasiones puede ser enfermería o la propia familia la generadora de la solicitud ya por la observación de algún indicio o sospecha ya por la existencia de alguna tensión o disconfort, de especial importancia su detección para una adecuada respuesta y de especialmente también atención con el médico referente responsable del caso.

La función asistencial en ocasiones comporta además funciones administrativas y/o legales, como facilitación de estadísticas, datos, evaluación de capacidad para solicitar o rechazar determinados procedimientos médicos o quirúrgicos, como puede ser el caso de rechazo, por motivo religioso, de una considerada imprescindible transfusión de sangre, o solicitud de una interrupción legal del embarazo. Aspectos que pueden interferir con la función asistencial de consultor y requerir especiales habilidades comunicativas.

2. Docencia (Educación)

En los Hospitales Universitarios habitualmente están formalizadas las funciones docentes de la Paidopsiquiatría psicosomática; ya en pregrado, en postgrado, en formación continuada o con la participación en las actividades docentes de la Unidad o del Servicio. Así por ejemplo, en la actual Formación del Médico Interno Residente en Psiquiatría General, está contemplado un periodo de formación de 4 meses en Interconsulta y psiquiatría de enlace.

En los demás es habitual también su función docente estando más condicionadas por las demandas y necesidades específicas planteadas.

Paralelamente también se desarrolla una función educativa del niño, del adolescente de la familia, amigos, del médico consultante, de enfermería, y del sistema sanitario.

Incluso en determinados casos y patologías una función psicoeducativa.

Son muchos los ejemplos que podríamos señalar: uso de los psicofármacos, el manejo inmediato de trastornos psiquiátricos, necesidades psicoafectivas del niño, o valoración de la madurez para el consentimiento informado de un adolescente, menores de la edad legal de la mayoría.

La formación y asesoramiento para la comunicación de las malas noticias también es un tema de formativa. Así un error frecuente cuando se dan malas noticias es aportar información insuficiente

sobre el pronóstico o evitar explorar las preocupaciones, miedos y sentimientos del paciente y de la familia (Maguire P 1985). Uno de los predictores de la presencia de ansiedad y depresión es el número e intensidad de preocupaciones y miedos que el paciente presenta (Parle 1996).

3. Investigación

Es amplia la actividad investigadora desarrollada en este área, sin duda, pero aun mayor es aun las áreas por desarrollar e investigar en Paidopsiquiatría Psicosomática.

Investigación que es un requerimiento por lo que comporta y conlleva de mejora continua de la práctica asistencial, con la progresión y desarrollo del conocimiento además como obligación social

Ya hace años que se ha evidenciado, gracias a las investigaciones desarrolladas, la reducción de costes que produce la intervención psiquiátrica (Katon et al 2005; Wells et al 2005).

Así mismo por esto se han desarrollado más determinadas subáreas específicas concretas como: psiconefrología, psicooncología, psicoobstetricia. Así como el desarrollo y planteamiento de programas preventivos y psicoeducativos como de psicoprofilaxis quirúrgica o para la mejora de la adherencia en adolescentes.

Los desarrollos actuales de los conocimientos en todas las áreas de la medicina, confieren en la actualidad a la Paidopsiquiatría psicosomática una privilegiada situación para el estudio y compresión de la interacción de la base genética con el ambiente el rol de cada aspecto y su repercusión en el niño y el adolescente enfermos atendidos psiquiátricamente.

Estas funciones se aconsejan repartirlas de la siguiente manera:

60% a la actividad asistencial

20% a formación, sesiones clínicas, reuniones y supervisión (con lo que conlleva de efecto multiplicador)

10% a investigación

10% a tareas administrativas y de organización

6. El equipo asistencial en paidopsiquiatría psicosomática

No hay bibliografía específica sobre la requerida dotación de las unidades de Paidopsiquiatría psicosomática. Ahora bien, los datos de patología psiquiátrica en la población pediátrica enferma son más elevadas que en los adultos, además de mayores tasas la población atendida se multiplica, por el señalado polinomio que comporta la atención del niño y del adolescente.

En efecto se requiere y plantea la atención simultánea de:

1. Los propios pacientes pediátricos con unas prevalencias de trastornos psiquiátricos en la patología pediátrica muy altos y mayores que en el enfermo adulto.
2. Los padres demandan y requieren atención personal para diversos trastornos psiquiátricos, ya activados ya desencadenados ya producidos, por la patología pediátrica de su hijo/a.
3. Los hermanos se convierten en los miembros olvidados de la familia mientras los padres tratan a las múltiples demandas de tener un hijo con una enfermedad crónica como el cáncer, el trasplante renal o hepático. Esto es así hasta que comienzan a presentar trastornos de conducta. Después de varios estudios demostrando estos trastornos (Sloper P 2000) y la eficacia de la intervención como su función preventiva (Barrrera y col 2004) Todo esto ha llevado al desarrollo de programas de prevención, con grupos de apoyo a los hermanos. Un ejemplo de programa de apoyo a los hermanos, que todos pueden usar, a través de Internet es SuperSibs! (Programa de Goldish 2010).

4. La coordinación y el contacto con los docentes de los diferentes centros educativos es otra necesidad y demanda frecuente en estos pacientes. Por esto y en este sentido se valora con especial interés la incorporación de un psicopedagogo en el equipo básico de Paidopsiquiatría psicosomática.

Por todo esto se considera que los requerimientos son el doble que en el caso de los adultos.

En este mismo sentido, con un consenso unánime, el Grupo de Trabajo de Interconsulta y Psiquiatría de enlace del Plan Director de Salud Mental y Adicciones de Catalunya en el documento final (Junio 2010) señalaba esto mismo.

En este mismo documento consideran que los requerimientos mínimos de la la Unidad de Interconsulta y Enlace de adultos ha de estar formada por 1 psiquiatra y 1/2 psicólogo clínico cada 300 camas o hasta 300 camas, complementando el equipo un enfermero, un trabajador social por cada 1.000 camas y un administrativo.

Concretando en el caso del Equipo de Paidopsiquiatría psicosomática, sumando nuestra práctica clínica y experiencia personal, los requerimientos que consideramos mínimos adecuados para cada 300 camas o hasta 300 camas pediátricas serían: 2 médicos psiquiatras paidopsiquiatría, uno de ellos senior, cuatro psicólogos (dos clínicos pediátricos, un neuropsicología y uno en formación), dos personas de enfermería (preferentemente graduadas), un psicopedagogo (con formación en logopedia) un auxiliar de clínica y un administrativo.

7. Tipos y tiempos de interconsulta en paidopsiquiatría psicosomática

Aun cuando podrían diferenciarse de varias formas las interconsultas, -por ejemplo según patologías o edades o en términos de gravedad de los procesos asistenciales) se puede distinguir, en forma operativa, y según la urgencia de la demanda en tres tipos:

La Urgente: de requerida inmediata o casi inmediata respuesta, en este caso ha de ser el equipo de guardia de Paidopsiquiatría o de psiquiatría el que proceda a la mejor repuesta de la demanda.

La preferente: designando así los casos de respuesta conveniente antes de las siguientes 24 horas.

La normal: aconsejando la respuesta en un máximo de 48 horas.

La media es de tres visitas por interconsulta: una primera visita de tiempo medio estimado es de 1 hora y media, con dos de control de una hora cada una, pudiéndose así situar un tiempo medio de 3,5 horas por niño o adolescente exclusivamente. No considerando en esta aproximación las intervenciones que se requieran con padres, hermanos, grupo familiar o escuela anteriormente ya señalados. Y evidentemente no siendo siempre así en todos los casos, como los de requerimiento de vista diaria y /o incluso los, muy poco frecuentes, ciertamente, de dos y tres visitas/día.

8. Problemas y patologías más frecuentes

Lipowski ZJ (1967) hizo una clasificación todavía vigente de las patologías atendidas:

1. Manifestaciones psiquiátricas de enfermedades
2. Complicaciones psiquiátricas de enfermedades o tratamientos médicos.
3. Reacciones psicológicas a enfermedades o tratamientos médicos
4. Manifestaciones médicas de trastornos psiquiátricos
5. Complicaciones médicas de trastornos o tratamientos psiquiátricos
6. Enfermedades y trastornos psiquiátricos comórbidos.

Los motivos más frecuentes para requerir la Interconsulta en Paidopsiquiatría Psicosomática son los siguientes (Shaw RJ y col 2006):

- Trastornos adaptativos a la enfermedad
- Delirium
- Diagnóstico diferencial de Trastorno somatomorfo
- Disposición y Remisión
- Conducta disruptiva
- Consulta sobre la medicación
- No adherencia o escasa al tratamiento
- Manejo del dolor
- Trastorno adaptativo de los pares a la enfermedad
- Ansiedad en relación con la intervención o proceso a desarrollar
- Protocolo de valoración.
- Valoración de conducta suicida.

9. Resumen

La Paidopsiquiatría psicosomática es una subespecialidad de la Paidopsiquiatría, en la interfase de la Psiquiatría con el resto de la Medicina, cuyo objeto es la atención psiquiátrica del paciente pediátrico, esto es del niño o del adolescente paciente médico-quirúrgico

Bibliografía

1. Alberque C, Gex-Fabry M, Whitaker-Clinch B, Eytan A. The five-year evolution of a mixed psychiatric and somatic care unit: a European experience. Psychosomatics 2009 Jul;50(4):354-61.
2. AAVV. La interconsulta psiquiátrica (2010) en Soutullo Esperón C. y Mardomingo Sanz (ed.) y AEPNYA. Manual de Psiquiatría del niño y del adolescente. Editorial Médica Panamericana. Madrid 2010. Pp. 301- 331
3. Bayés, R. Psicología del sufrimiento y de la muerte. Barcelona: Martínez Roca, 2001
4. Barrera M, Fleming CF, Khan FS. The role of emotional social support in the psychological adjustment of siblings of children with cancer. Child Care Health Dev. 2004; 30(2):103–111.
5. Crespo Hervas, D, Muñoz Villa, A y San Sebastian Cabases J. Psicopatología en la clínica pediátrica Ed. Ergon. Madrid. 2010
6. Engel GL. The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. Science. 1977 Apr 8; 196(4286):129-36.
7. Eytan A, Bovet L, Gex-Fabry M, Alberque C, Ferrero F. Patients' satisfaction with hospitalization in a mixed psychiatric and somatic care unit. Eur Psychiatry 2004 Dec; 19(8):499-501.
8. Ferrero J. (1997). Proyecto docente en Psicología de la Salud. Universidad de Valencia, Mímeo.
9. Fogel BS, Stoudemire A. Organization and development of combined medical-psychiatric units: Part 2. Psychosomatics 1986 Jun; 27(6):417-8.
10. Fulops y cols. Impact of psychiatric comorbility on length of hospital stay for medical-surgical patients: a preliminary report. AM J Psychiatry, 1987, 144; 878-882.
11. Gastaminza, X.; Jiménez, M.; Bassas N., González, K.; Valero, S.; Vacas, R. y Bueno, R. Trastornos psiquiátricos en el trasplante Renal pediátrico. Resultados preliminares. An Pediatr (Barc). 2009; 70 (Espec Cong 2): pp 7

12. Gritti A, Sicca F, Di Sarno AM, Di Cosmo N, Vajro S, Vajro P. Emotional and behavioral problems after pediatric liver transplantation: a quantitative assessment. Pediatr Transplant. 2006 Mar; 10(2):205-9.
13. Goldberg RJ, Stoudemire A. The future of consultation-liaison psychiatry and medical-psychiatric units in the era of managed care. Gen Hosp Psychiatry 1995 Jul; 17(4):268-77.
14. Goldish M. SuperSibs! Available at: http://www.supersibs.org/Accessed January 4, 2010.
15. Kahan BB, Sexson SB. Organization and development of pediatric medical-psychiatric units. Part II: Clinical management issues. Gen Hosp Psychiatry 1991 Nov; 13(6):391-8.
16. Katon WJ, Schoenbaum M, Fan MY, Callahan CM, Williams J Jr, Hunkeler E, Harpole L, Zhou XH, Langston C, Unützer J. Cost-effectiveness of improving primary care treatment of late-life depression. Arch Gen Psychiatry. 2005 Dec; 62(12):1313-20.
17. Kersun LS, Kazak AE. Prescribing practices of selective serotonin reuptake inhibitors (SSRIs) among pediatric oncologists: a single institution experience. Pediatr Blood Cancer. 2006; 47(3):339–342.
18. Levenson J.L et als (1990) Relation of psychopathology in general medical impatients to use annual cost of services. AM. J. Psychiatry 147: 1498-1503.
19. Lipowski ZJ. Review of consultation psychiatry and psychosomatic medicine. II. Clinical aspects. Psychosom Med. 1967 May-Jun; 29(3):201-24.
20. Lipsitt DR. Consultation-liaison psychiatry and psychosomatic medicine: the company they keep. Psychosom Med. 2001 Nov-Dec;63(6):896-909. Review. Erratum in: Psychosom Med 2002 Jan-Feb; 64(1):84.
21. Lyons, J.; Hanner, J.S.; Lar son, D.B; Petraiti, J.; Strain. J.J.; (1988) Treatment opportunities on a conltation/liaison service. Am. J Psychiatry. 145:1435-1437.
22. Maguire, P. Barriers to psychological care of the dying. BMJ 1985:291:1711–13.
23. Michie S, Mannion J, Weinman J. Patient-centredness in chronic illness: what is it and does it matter? Patient Educ Couns, 2003.
24. Parle M, Jones B, Maguire P. Maladaptive coping and affective disorders in cancer patients. Psychol Med 1996; 26:736–44.
25. Salas Labayen, Maria r. Procesos médicos que afectan al niño en edad escolar. Repercusiones en su entorno educativo. Elservier España. Barcelona. 2008
26. Sandra L. Fritsch (ed.) Interface Between Pediatrics and Children's Mental Health. Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America .Volume 19, Issue 2, (April 2010)
27. Scharloo M, Kaptein AA, Weinman J, Hazes JM et al. Illness perceptions, coping and functioning in patients with rheumatoid arthritis, chronic obstructive pulmonary disease and psoriasis. J Psychosom Res 1998;44(5):573–85.
28. Schustr, J.M.(1992) A cost effective model of consultation-liaison psychiatry. Hospital and Community Psychiatry, 43:330-332.
29. Shaw, Richard J y DeMaso David R. (ed.) Textbook of Pediatric Psychosomatic Medicine. American Psychiatric Publishing. Washington 2010.
30. Shaw, Richard J y DeMaso David R. Clinical Manual Pediatric Psychosomatic Medicine. Mental Health Consultation with Psysical Ill Children and Adolescente. American Psychiatric Publishing. Washington 2006.
31. Shaw, Richard J y DeMaso David R. Textbook of Pediatric Psychosomatic Medicine. American Psychiatric Publishing. Washington. 2010.

32. Sloper P. Experiences and support needs of siblings of children with cancer. Health Soc Care Community. 2000; 8(5):298–306.
33. Swenson JR, Mai FM. A Canadian medical-psychiatric inpatient service. Can J Psychiatry 1992 Jun; 37(5):326-34.
34. Sexson SB, Kahan BB. Organization and development of pediatric medical-psychiatric units. Part I: Administrative, financial, and political issues. Gen Hosp Psychiatry 1991 Sep;13(5):296-304.
35. Stoudemire A, Fogel BS. Organization and development of combined medical-psychiatric units: Part 1. Psychosomatics 1986 May;27(5):341-5.
36. Wells K, Sherbourne C, Duan N, Unützer J, Miranda J, Schoenbaum M, Ettner SL, Meredith LS, Rubenstein L. Quality improvement for depression in primary care: do patients with subthreshold depression benefit in the long run? Am J Psychiatry. 2005 Jun; 162(6):1149-57.

2.2. Aspectos epidemiológicos de la paidopsiquiatría de interconsulta y enlace

Oscar Herreros, Xavier Gastaminza, Belén Rubio y Francisco Díaz Atienza

***NOTA**: a efectos de brevedad en la redacción de este capítulo, entiéndase por "niño/s" en el texto tanto niño/s como adolescente/s, tanto varones como mujeres, salvo que se explicite otra cosa.*

Introducción

La intervención del paciente en la Interconsulta y Enlace supone un considerable reto, que implica imbricar múltiples facetas (psicológica, psiquiátrica, somática, social, educativa), y por tanto múltiples profesionales, en el abordaje de la enfermedad del niño/adolescente, sobre todo si esta es crónica o se prolonga en el tiempo. Esta complejidad se refleja en casi todos los aspectos, clínicos y académicos, relativos a la disciplina de la Paidopsiquiatría de Interconsulta y Enlace, y el estudio de su Epidemiología no es el menor de ellos.

En general, en Salud Mental Infanto-Juvenil se estima que 1 de cada 10 niños presenta un problema grave de Salud Mental en un momento dado (1), con una prevalencia variable desde el 5% en la edad preescolar (2) hasta el 5-25% entre niños de educación secundaria (3). Estos datos, aunque procedentes de estudios estadounidenses, son representativos de los obtenidos en la mayor parte de los estudios epidemiológicos sobre el tema, si bien se constata una importante variabilidad entre ellos, dependiente sobre todo de la metodología seguida para realizarlos.

Así, una revisión de 52 estudios mostró prevalencias de trastornos psiquiátricos en niños de entre 1 y 51%, dependiendo su variabilidad del instrumento de medición utilizado: los criterios de Rutter mostraban el 12%, la entrevista K-SADS el 14%, y el DISC el 20-25%. Las muestras utilizadas, la definición de caso, y el análisis y presentación de los datos tienen también un peso determinante en dicha variabilidad entre diferentes estudios (4).

Epidemiología psiquiátrica general

Los estudios epidemiológicos en torno a la Medicina Psicosomática, y más concretamente en Interconsulta y Enlace Infanto-Juvenil, se enfrentan a dos retos críticos. El primero de ellos es, sin duda, el desigual desarrollo clínico de esta área de la Paidopsiquiatría, que determina a su vez una escasez más que notable de investigaciones al respecto. En segundo lugar, y no menos importante, debemos subrayar la indefinición del objeto clínico, debida tanto al citado escaso desarrollo de esta disciplina médica como a las muy diversas concepciones existentes sobre qué entendemos por enfermedad crónica, por un lado, y por patología mental susceptible de intervención específica y diferenciada por otro.

Se entiende en general por enfermedad crónica aquel trastorno que cursa con síntomas prolongados en el tiempo e implica a uno o más órganos, pudiendo afectar al estado de salud física y/o al funcionamiento psicológico, a lo largo de al menos tres meses en un año. Habitualmente afecta negativamente a las actividades cotidianas del niño, y exige múltiples hospitalizaciones y/o cuidados médicos extensos. Por

ello, determina altos niveles de estrés, tanto en el paciente como en su entorno, familiar y a veces incluso social.

No obstante, aún partiendo de esta definición comúnmente aceptada, cabe una gran variabilidad en los datos epidemiológicos según qué perfiles concretos del enfermar se incluyan o no en la categoría: enfermedades físicas crónicas, discapacidades y minusvalías (físicas y/o psíquicas), necesidad de cuidados sanitarios especializados… Estas dispares concepciones determinan metodologías entre estudios igualmente dispares y heterogéneas, desde la selección del paciente hasta la forma de evaluación, resultando de ello grandes discrepancias en los datos epidemiológicos finales.

Así, la prevalencia estimada de enfermedades crónicas en la infancia y adolescencia puede variar entre un 5% si se considera una definición restrictiva (5), y un 15% si una definición más amplia (6). Más aún, estimando como indicador la necesidad de cuidados especializados derivada de un problema de salud crónico, la prevalencia puede situarse en el 20-30% (7), y si se considera para su cálculo a aquellos pacientes con limitaciones en su vida diaria derivadas de una patología crónica, puede moverse entre un 29% (limitaciones moderadas) y un 5% (limitaciones importantes) (8).

A todo esto ha de añadirse en la actualidad que la prevalencia de enfermedades crónicas en la infancia está aumentado (hasta el doble en los últimos 30 años) (9), debido entre otras cosas al diagnóstico precoz, los avances médicos y la mejora de los cuidados sanitarios, y lo que esto supone en términos de disminución de la mortalidad.

Epidemiología en paidopsiquiatría psicosomática

Frente a lo aparentemente esperable, la capacidad de adaptación de niños y familias ante la enfermedad crónica es muy importante, hasta el punto de no presentar en su mayor parte problemas psicológicos, conductuales o emocionales reseñables (10). No obstante, sí hay un cierto mayor riesgo de trastornos mentales en estos niños respecto a la población general, bien en forma de trastornos comórbidos (secundarios a su enfermedad crónica), bien como coincidentes.

Por otra parte, la gravedad de la enfermedad crónica no parece jugar un papel significativo en la vulnerabilidad a la enfermedad mental. Esta vulnerabilidad, en cambio, sí se ve aumentada con la presencia de comorbilidades en el paciente, así como con la mayor duración de los síntomas y con la afectación del sistema nervioso central (p.ej. epilepsia, parálisis cerebral). A la inversa, las comorbilidades psíquicas inciden en el proceso crónico primario, determinando un mayor riesgo de hospitalizaciones, de complicaciones, y, en general, de una peor evolución en el tiempo (11).

No obstante lo anterior, la prevalencia de enfermedades mentales y problemas psicológicos en la población pediátrica con enfermedades crónicas está, sobre todo, determinada de forma crítica por los criterios de derivación del pediatra y, por ende, de su conceptualización de la Psiquiatría y la Psicología Infanto-Juvenil dentro de la práctica médica, así como de su conceptualización del enfermar en el niño.

Si bien la tendencia en los últimos informes apunta a un claro aumento en la demanda clínica (12), esta sigue siendo muy baja en términos globales, con datos en torno al 2% de la población hospitalizada (13), lo que indica un pobre reconocimiento de la enfermedad mental y de las consecuencias psicológicas y psiquiátricas del enfermar entre los clínicos. Estas tasas de interconsulta serán probablemente mucho menores en aquellos países y entornos clínicos con una red psiquiátrica infanto-juvenil menos desarrollada, y por tanto una disponibilidad clínica real más pobre y menos reconocida social y médicamente, como es el caso de España. No es desde luego nueva la idea de que las decisiones políticas y administrativas son un factor esencial a la hora de determinar el aumento en la detección y derivación especializada de las consultas psiquiátricas (14).

Entre los motivos de derivación a interconsulta y enlace paidopsiquiátrica destacan dos por su alta frecuencia: los intentos de suicidio, y la adaptación a la enfermedad (15). Otros motivos frecuentes son: los trastornos de conducta, la evaluación del riesgo suicida, las depresiones, las reacciones a la enfermedad de base, y las interconsultas sobre la aceptación parental ante la enfermedad del niño (16). La tabla 1 detalla las causas más comunes de interconsulta psiquiátrica en pediatría según su frecuencia aproximada (17).

Tabla 1.- Causas más comunes de interconsulta psiquiátrica en pediatría
Adaptación a la enfermedad
Delirium
Diagnóstico diferencial de casos somatoformes
Traspaso y derivación
Conducta disruptiva
Consulta por medicación
Falta de adherencia al tratamiento
Manejo del dolor
Aceptación de la enfermedad por los padres
Ansiedad por procedimientos
Evaluación de protocolos
Evaluación de riesgo de suicidio
Fuente: Shaw RJ, DeMasso DR. Consulta psiquiátrica en Pediatría. Madrid: Editorial Médica Panamericana, 2009. pp 11.

Epidemiología psiquiátrica en algunas patologías crónicas comunes: a modo de ejemplo

Los continuos avances médicos tanto en el diagnóstico precoz como en el tratamiento han llevado a que, en la actualidad, más del 98% de los niños afectos de enfermedades crónicas sobrevivan por encima de los 20 años de edad (18). Ello implica, lógicamente, más consultas médicas e ingresos hospitalarios, con la consiguiente repercusión en su progreso académico, en su entorno personal, familiar y social, y, en fin, en su calidad de vida (y la de su familia). Y entre estas repercusiones, las psiquiátricas y psicológicas no son las menores: trastornos internalizados (adaptativos, ansiedad, depresión), externalizados (trastornos del comportamiento, conductas impulsivas y de riesgo, trastornos atencionales), baja autoestima…

1.- Asma

La prevalencia del asma en España oscila entre el 6 y el 16% de la población general (19), prevalencia que en la actualidad se considera en aumento por diversos factores que no vienen al caso. De curso y pronóstico muy variables según pacientes, es causa de múltiples hospitalizaciones y visitas a los servicios de Urgencias, pérdida de días de colegio, limitaciones físicas (lúdicas y deportivas), e importantes cargas económicas (familiares y sociales). En relación con las dificultades psiquiátricas asociadas, se ha documentado una clara relación entre el asma y trastornos internalizados (ansiedad y depresión), problemas en la interacción social con iguales, y trastornos comportamentales (20, 21).

2.- Diabetes

A fecha de 2006, se consideraba que España tenía una incidencia de Diabetes tipo I de 12,7 casos por 100.00 habitantes entre 0-14 años, con una estimación global de 4.700 casos prevalentes, constituyendo la 14ª causa de ingreso de niños entre 5 y 9 años (y la tercera en aumento de morbilidad hospitalaria), y la 6ª de niños entre 10 y 14 años (y la sexta en aumento de morbilidad hospitalaria). Esta incidencia se encuentra actualmente en aumento aparentemente en relación directa con el mayor nivel de desarrollo de los distintos países estudiados, hasta el punto de esperarse en los próximos años un incremento de hasta el 70% de casos en menores de 15 años en Europa. Además, se observa también un incremento en la aparición de Diabetes tipo II (llamada "del adulto") en niños y adolescentes, por causas tales como la obesidad, el bajo nivel de actividad física, y la exposición a la diabetes intra útero (22).

Un gran número de estudios relacionan la diabetes tipo I con problemas psicológicos y psiquiátricos, con cifras de hasta un 30% de niños que cumplen criterios diagnósticos de trastorno mental (23), fundamentalmente trastornos internalizados (24): depresión, compulsiones, trastornos del sueño, síntomas psicosomáticos… No obstante, son también frecuentes en la adolescencia los trastornos del comportamiento, que complican a su vez el control de las glucemias, y, entre las chicas, los trastornos alimentarios (hasta el doble que en chicas sanas) (25).

3.- Cáncer

En España se producen cada año 155 casos nuevos de cáncer infantil por millón de niños entre 0 y 14 años. Los más frecuentes son: leucemias (30%), tumores del sistema nervioso central (21%), linfomas (13%), y neuroblastomas (9%). Es la primera causa de muerte por enfermedad en la infancia, y los pacientes curados, cada vez más numerosos, pueden tener secuelas de por vida. No obstante, el pronóstico del cáncer infantil en España ha mejorado en la actualidad espectacularmente: los casos diagnosticados en 2000-2005 alcanzaron una supervivencia del 76-77% (26).

Los datos presentados por los diferentes estudios sobre trastornos mentales en estos pacientes ofrecen resultados muy dispares, si bien en la actualidad tienden a converger en que apenas presentan diferencias de ajuste, bienestar y funcionamiento psicosocial respecto a sus iguales sanos (27). Con frecuencia, por el contrario, son sus padres quienes presentan más dificultades de adaptación al diagnóstico, y los que precisan de intervenciones psicológicas especializadas.

4.- Trastornos somatoformes

La presencia de síntomas y quejas de carácter psicosomático es muy frecuente en niños y adolescentes. Por ejemplo, en una muestra española, más de la mitad de los niños en edad preescolar habían referido al menos una queja somática médicamente no explicada en las últimas dos semanas, y un 15% al menos cuatro (28).

El Ontario Child Health Study encontró un 11% de chicas y un 4% de chicos entre 12 y 16 años con síntomas somáticos recurrentes que afectaban a su vida diaria (29), y otros estudios refieren la presencia de quejas somáticas múltiples y persistentes en hasta un 15% de los adolescentes (30). No obstante, debe señalarse que muchos estudios de prevalencia no aportan evaluaciones médicas independientes que descarten claramente causas físicas subyacentes.

El dolor parece ser el síntoma más frecuentemente referido, siendo las cefaleas el primero de ellos, y seguidas de cerca por el dolor abdominal. Las siguen el mareo, el dolor de pecho, los dolores músculo-esqueléticos (de brazos o piernas, de espalda), la fatiga, y los síntomas respiratorios.

Conclusiones

Los niños afectos de enfermedades crónicas presentan síntomas y patologías psicológicas y psiquiátricas en grado variable, y en gran medida dependiente de la enfermedad crónica de base. No obstante, si consideramos las altas tasas de prevalencia de enfermedades mentales en población general, y asumiendo como un importante factor de riesgo para estas padecer una enfermedad somática de curso crónico, parece evidente que tanto la existencia de Unidades de Psiquiatría Infanto-Juvenil de Interconsulta y Enlace como su demanda clínica son particularmente pobres, en un contexto ya de por sí pobre de presencia asistencial de la especialidad de Psiquiatría Infanto-Juvenil.

La sensibilidad del pediatra responsable del cuidado del paciente hacia las enfermedades mentales es una pieza clave en este campo, sin olvidar que, principalmente, son los responsables de las políticas sanitarias y las estructuras asistenciales quienes, en definitiva, determinan la oferta clínica y, por tanto, la disponibilidad de la asistencia, factor esencial de la demanda y criterio sine qua non para el mejor cuidado de estos niños.

Bibliografía recomendada

Brown RT, Daly BP, Rickel AU. Chronic illness in children and adolescents. Cambridge (MA): Hogrefe & Huber Publishers. 2007.

Bibliografía

1. Meltzer H, Gatward R, Goodman R, Ford T. Mental Health of children and adolescents in Great Britain. London: HMSO, 2000.
2. Egger HL, Angold A. Common emotional and behavioural disorders in preschool children: presentation, nosology, and epidemiology. J Child Psychol Psychiatr 2006; 47: 313-37.
3. Kessler RC, Avenevoli S, Ries MK. Mood disorders in children and adolescents: an epidemiologic perspective. Biol Psychiatry 2001; 49: 1002-14.
4. Roberts RE, Attkinson CC, Rosenblatt A. Prevalence of psychopathology among children and adolescents. Am J Psychiatry 1998; 155: 715-25.
5. Newacheck PW, Stoddard JJ. Prevalence and impact of multiple childhood chronic illnesses. J Pediatr 1994; 124: 40-48.
6. Suris JC, Michaud PA, Viner R. The adolescent with a chronic condition. Part I: developmental issues. Arch Dis Child 2004; 89: 938-42.
7. Newacheck PW, Strickland B, Shonkoff JP et al. An epidemiologic profile of children with special health care needs. Pediatrics 1998; 102: 117-23.
8. Newacheck PW, Taylor WR. Childhood chronic illness: prevalence, severity, and impact. Am J Public Health 1992; 82: 364-71.
9. Brown RT. Chronic illness and neurodevelopmental disability. En: Farmer JE, Donders J, Warschausky S (eds). Treating neurodevelopmental disabilities: clinical research and practice. pp 98-118. Guilford Press: New York. 2006.
10. American Academy of Pediatrics Committees on Children with Disabilities and on Psychosocial Aspects of Child & Family Health. Psychosocial risks of chronic health conditions in childhood and adolescents. Pediatrics 1993; 92: 876-878.

11. Newacheck PW, McManus MA, Fox HB. Prevalence and impact of chronic illness among adolescents. Am J Dis Child 1991; 145: 1367-1373.
12. Wiss M, Lenoir P, Malvy J, Wissocq M, Bodier C. Child consultation-liaison psychiatry within the hospital: a prospective study. Arch Pediatr 2004; 11 (1): 4-12.
13. Frank R, Schäfert R. Child and adolescent psychiatric consultation in a pediatric hospital. En: Frank R, Mangold B (eds). Basic Psychosomatic Care for Children and Adolescents. Stuttgart, Germany: Kohlhammer, 2001, pp 150-164.
14. McFadyen A, Broster G, Black D. The impact of a child psychiatry liaison service on patterns of referral. Br J Psychiatry 1991; 158: 93-6.
15. Shaw RJ, Wamboldt M, Bursch B, et al. Practice patterns in pediatric consultation-liaison psychiatry: a national survey. Psychosomatics 2006; 47: 43-49.
16. Burket RC, Hodgin JD. Pediatricians' perceptions of child psychiatry consultations. Psychosomatics 1993; 34: 402-408.
17. Shaw RJ, DeMasso DR. Consulta psiquiátrica en Pediatría. Madrid: Editorial Médica Panamericana, 2009.
18. van Dyck PC, Kogan MD, McPherson MG, Weissman GR, Newacheck PW. Prevalence and characteristics of children with special health care needs. Arch Pediatr Adolesc Med 2004; 158 (9): 884-90.
19. Aguinaga Ontoso I, Arnedo Pena A, Bellido J, Guillem Grima F, Morales Suárez Valera M, por el Grupo Español del Estudio ISAAC. Prevalencia de síntomas relacionados con el asma en niños de 13-14 años de 9 poblaciones españolas. Med Clin (Barc) 1999; 112: 171-175.
20. Wamboldt MZ, Fritz G, Mansell A, McQuaid EL, Klein RB. Relationship of asthma severity and psychological problems in children. J Am Acad Child Adolesc Psychiatry 1998; 37 (9): 943-50.
21. McQuaid EL, Kopel SJ, Nassau JH. Behavioral adjustment in children with asthma: a meta-analysis. J Dev Behav Pediatr 2001; 22 (6): 430-9.
22. Álvarez JC, Guillén F, Portella E, Torres N. Los problemas de salud infantil. Tendencias en los países desarrollados. Esplugues de Llobregat: Hospital Sant Joan de Déu, 2008.
23. Wysocki T, Greco P, Buckloh LM. Childhood diabetes in psychological context. En: Roberts MC (ed). Handbook of pediatric psychology, 3ª ed. New York: Guilford Press, 2003.
24. Blanz BJ, Rensch-Riemann BS, Fritz-Sigmund DI, Schmidt MH. IDDM is a risk factor for adolescent psychiatric disorders. Diabetes Care 1993; 16: 1579-87.
25. Jones JM, Lawson ML, Daneman D, Olmsted MP, Rodin G. Eating disorders in adolescent females with and without type 1 diabetes: cross sectional study. BMJ 2000; 320: 1563-6.
26. Registro Nacional de Tumores Infantiles (RNTI-SEHOP) - Universidad de Valencia.
27. Noll RB, Gartstein MA, Vannatta K, Correll J, Bukowski WM, Davies WH. Social, emotional, and behavioral functioning of children with cancer. Pediatrics 1999; 103: 71-8.
28. Domènech-Llaberia E, Jané C, Canals J, Ballespí S, Esparó G, Garralda E. Parental reports of somatic symptoms in preschool children: prevalence and associations in a Spanish sample. J Am Acad Child Adolesc Psychiatry 2004; 43 (5): 598-604.
29. Offord DR, Boyle MH, Szatmari P, et al. Ontario Child Health Study. II. Six-month prevalence of disorder and rates of service utilization. Arch Gen Psychiatry 1987; 44: 832-6.
30. Belmaker E, Espinoza R, Pogrund R. Use of medical services by adolescents with nonspecified somatic symptoms. Int J Adolesc Med Health 1985; 1: 150-156.

2.3. La evaluacion clínica en paidopsiquiatría psicosomática

Xavier Gastaminza, Claudia B. Avella-García, Belén Rubio, Oscar Herreros y Roser Vacas

Introducción

Shaw señala que el objetivo de la valoración en esta área es realizar un análisis biopsicosocial basado en el desarrollo (Shaw y DeMaso 2009). Esta disciplina no se ocupa exclusivamente del paciente y su entorno (el ya reseñado anteriormente "polinomio") sino que también debe apoyo, información y consejo al equipo responsable y consultante (Lenoir P et alter 2009).

El consultor se debe esforzar por entender el significado que tiene la enfermedad para el niño y su familia, para luego ayudarles en el proceso de adaptación a la misma (Rutter et al 2008)

Con esta meta, debe considerar al niño, a su grupo primario familiar más amplio y al equipo asistencial.

Es importante recordar que también debemos evaluar las posibles ansiedades o tensiones presentes en este último porque, aunque desde el punto de vista médico no se cuestiona al personal sanitario encargado de los cuidados del niño, el niño sí lo puede hacer (Lebovici et al 1991).

La mejor respuesta del paidopsiquiatra consultor es en forma rápida, eficaz y flexible (Lenoir P et alter 2009).

Quienes solicitan la interconsulta además aprecian que el psiquiatra sea visible y accesible, para poder comentar los casos (Kraemer 2005).

Es por ello también por lo que la Unidad de Paidopsiquiatría psicosomática ha de estar ubicada, físicamente, en las zonas de hospitalización, para permitir así tanto la visibilidad como el acceso que permitan una respuesta e interrelación dinámica, ágil y rápida (Lenoir P et alter 2009).

Son muy aconsejables, también, tener unos conocimientos sólidos en pediatría además de los propios de su especialidad. Adicionalmente, debe contar con buenas habilidades de comunicación y ser capaz de tolerar de forma adecuada la frustración (Lenoir P et alter 2009). Así como es muy útil un característico deseo de trabajar en articulación cercana con el médico responsable, en un ambiente de respeto mutuo profundo (Jousselme 2010).

En ocasiones no es claro quién es el más indicado para ayudar a un niño en particular con el problema psiquiátrico que pueda presentar. No sólo depende del cuadro clínico del paciente sino también de los recursos de quienes lo rodean. Entre las personas que pueden participar en la intervención están los propios familiares del paciente, profesores y otros profesionales sanitarios destacando el papel de enfermería (Steinberg 1992).

Como el proceso de la interconsulta es una práctica en la que los médicos de diferentes especialidades trabajan juntos con las familias y otros expertos, se toman en consideración las habilidades de cada miembro del equipo y las de los familiares (McCarthy 2009) para contribuir al bienestar del paciente. Vale la pena recordar que frecuentemente los mejores colaboradores para los niños son sus propios padres.

Así, el paidopsiquiatra busca movilizar los recursos y la experiencia del equipo responsable, de la familia y del niño, más que imponer sus propios métodos (Steinberg 1992).

Lejos de ser una transmisión de información en un solo sentido, la relación con el equipo responsable debe ser de interacción: enseñanza y aprendizaje bidireccional. Esto se da en la medida en que se buscan

estrategias que pueden servir en el caso puntual que se está analizando, pero también en el futuro con otros niños (Steinberg 1992). El objetivo del especialista en enlace de niños y adolescentes debe ser contestar la interconsulta de una forma oportuna, considerada, respetando las necesidades del niño, su familia y el equipo responsable; mientras facilita la calidad de la asistencia al paciente y su calidad de vida o como mejor se denomina actualmente los resultados percibidos por el paciente (Rutter et al 2008).

Consideraciones acerca del Niño o Adolescente Enfermo

Uno de los elementos que guía al psiquiatra infanto-juvenil de enlace durante la valoración clínica, es la sensibilidad hacia las necesidades y limitaciones que presentan los niños y adolescentes que padecen alguna enfermedad.

La patología médica conlleva unas implicaciones para el niño que dependen de muchos factores ambientales pero también de su edad, la cual está en relación con las metas específicas de cada etapa del desarrollo y con las posibilidades cognoscitivas del niño de comprender lo que le está sucediendo. La enfermedad incide en la vida del niño según su naturaleza, duración, gravedad y las técnicas de diagnóstico o los tratamientos que requiere (Lebovici et al 1991).

Incluso enfermedades agudas o procedimientos que pueden parecer rutinarios o insignificantes para los adultos, pueden generar sintomatología ansiosa o depresiva, adaptativa o no, en el niño. En este sentido es de resaltar que la enfermedad puede ser concebida por el niño como un defecto del cuerpo. Así mismo, el tratamiento puede ser interpretado como una agresión sobre el esquema corporal que base para la formación de su noción personal. Por estas razones, se debe intentar comprender el sentido concreto y personal que le da el niño a su condición o estado.

Según Lebovici, durante la enfermedad el cuerpo deja de ser una herramienta para la autonomía del niño y se convierte en un lugar de sufrimiento, dependencia y pasividad ante hechos que no controla. Está sometido a las agresiones internas generadas por su enfermedad y a las agresiones externas relacionadas con su tratamiento o diagnóstico (Lebovici et al 1991).

La enfermedad crónica frecuentemente perturba el desarrollo del paciente y puede favorecer la aparición de estados de regresión, incrementando su dependencia de los padres y del equipo médico. Este aspecto puede ser particularmente difícil de manejar para los adolescentes, por lo que algunos pueden hacer fugas para escapar de la situación o pueden buscar interrumpir el tratamiento (Marcelli y Braconnier 1986). Por esto, el equipo médico debe esforzarse para respetar el deseo de autonomía y la búsqueda de la identidad que es normal encontrar en esta edad, hasta donde sea posible.

En la Tabla 1, se anotan algunas de las necesidades específicas de los niños y adolescentes enfermos, relacionándolas con la edad, la comprensión de la enfermedad y de la muerte.

Ya ha sido señalado como los niños próximos a la muerte, pueden tener mayor conciencia de su cercanía, incluso mayor de lo imaginado o sospechado por los adultos que los rodean. Usualmente, cuando los adultos que comparten con ellos se muestran abiertos a hablar del tema los niños lo hacen, y más si se hace de una forma abierta, clara y adaptada a la edad y los niños tienen la opción de formular preguntas al respecto. Cuando perciben una ansiedad elevada en sus familiares, pueden intentar hablar con otros adultos cuando los padres se encuentran fuera de la habitación. No es infrecuente que los niños sientan culpa por la angustia que genera su muerte en la familia (Marcelli et al 2002).

Lo más importante para los adultos que interactúan con el niño es contestar las preguntas del niño en forma concreta, directa y sencilla, dejando que el niño dirija la conversación, sin evitar las preguntas. Si no se conoce la respuesta a la pregunta, así mismo se le ha de responderse: “No lo sé… lo desconozco...”.

No son convenientes las actitudes de secreto mantenido en la familia (Marcelli y de Ajuriaguerra 2005), “el secretismo ni el pacto de silencio, porque limitan la posibilidad del niño de expresar lo que

Tabla 1. Comprensión de la Enfermedad, la Muerte y Necesidades Específicas según Grupo Etario			
Edad	Comprensión de la Enfermedad	Concepto de Muerte	Necesidades Específicas
0 a 2 años	No comprenden la gravedad de un diagnóstico. Viven las molestias y agresiones (como las inyecciones) como eventos individuales en el presente.	No existe concepto de muerte. Hay indiferencia ante el tema.	Compañía y apoyo de sus cuidadores primarios para aumentar su sensación de seguridad.
3 a 6 años	Dan explicaciones mágicas a su enfermedad la cual es concebida frecuentemente como un castigo por alguna cosa que han hecho. Se acompaña de culpa.	La muerte se entiende como un estado reversible y transitorio. No se comprende como opuesta a la vida sino como una interrupción temporal.	Etapa caracterizada por alta energía y capacidad locomotora. Aparecen necesidades de competencia (que pueden enfocarse hacia otros niños o su enfermedad).
7 a 11 años	Comprenden causas sencillas de enfermedades (un germen que lleva a una infección) Aún cuesta la comprensión del origen de cuadros de etiología menos clara.	Inicialmente se comprende que la muerte es un fenómeno universal. Luego pasa de ser comprendida como temporal y reversible, a ser definitiva e irreversible. Posteriormente, pasa de tener un significado moral (castigo) a ser un hecho natural. Por último, se tiene acceso a la simbolización de la muerte propia y al temor asociado al final personal	Preocupación por cambios en la relación con los pares secundarios a la enfermedad. Requieren esfuerzos por mantener la escolaridad. Vigilar la aparición de frustración cuando no hay evolución favorable de la patología.
12 años en adelante	Concepto de enfermedad similar al del adulto aunque las limitaciones percibidas pueden ser diferentes.	Pensamiento adulto sobre la muerte con elementos filosóficos, metafísicos, religiosos etc.	Posibilidad de desarrollar su independencia a pesar de su enfermedad
Gómez Restrepo et al 2008; Rutter et al 2008; Marcelli y Braconnier 1986			

siente y de aclarar con preguntas sus dudas. Es probable que el niño ya haya intuido lo que va a pasar, y evitar el tema sólo incrementa su sensación de soledad ante un fenómeno desconocido o incluso que sospeche ya o incluso conozca la situación.

Algunas consideraciones previas al acercamiento al paciente y a su familia

La mayoría de las familias tienen percepciones estereotipadas acerca del rol del psiquiatra y pueden malinterpretar la interconsulta como evidencia de que el equipo tratante considera que el niño es anormal o que no reconoce la patología médica de base como real. Es común que asuman posturas defensivas ante la evaluación y esto no debe sorprender al consultor (Stoudemire 2000). Lo más adecuado es que tomando en cuenta este punto de partida, el paidopsiquiatra se esfuerce por ganarse desde el primer momento la confianza del paciente y su familia.

Es útil preguntarles si conocían que se había solicitado la valoración psiquiátrica antes de iniciar la entrevista. En ocasiones, puede que el equipo asistencial no haya contado a la familia que se iba a pedir la interconsulta a psiquiatría.

Lo ideal es que el médico responsable informe de la intención de solicitar la valoración y también del motivo por el cual se hace, de forma previa a la entrevista psiquiátrica.

También puede ser de utilidad preguntarles al paciente y su familia por qué motivo piensan ellos que el médico referente o de la planta solicitó la valoración. Las respuestas a estas preguntas proporcionan información valiosa al evaluador acerca de la relación que existe entre el equipo tratante, el paciente y su familia; el estado de la comunicación entre ambos e incluso ayuda a detectar otros problemas que no habían sido reportados.

Una acción esencial en este punto, es preguntarle al paciente o a sus cuidadores si saben cuál es la función del consultor o paidopsiquiatra de enlace. De forma seguida se les puede explicar la respuesta en palabras sencillas según la edad del paciente. Por ejemplo: "… somos los médicos que tratan las ideas y las emociones… de los niños que tienen alguna enfermedad física…" De esta manera, se busca orientar al niño y a su familia en cuanto a lo que va a suceder en la consulta. Adicionalmente, se comienza con el rol educativo que se ha descrito como central en el ejercicio de la psiquiatría de enlace (McIntyre 2002). Se puede aprovechar este mismo momento para disminuir algunos miedos específicos tanto de los niños como de los adultos como son el temor a nuevos exámenes, extracciones sanguíneas o inyecciones, o incluso al estigma mismo que aún hoy en día acompaña a la intervención psiquiátrica.

En muchos casos, para el momento cuando se solicita la valoración psiquiátrica, los niños y padres ya han vivido múltiples interrogatorios, tratamientos y realización de pruebas paraclínicas, por lo que tener que participar en una valoración adicional se puede percibir como una agresión. La respuesta a una interconsulta no sólo debe ser rápida sino también oportuna. De este modo es preferible postponer evaluaciones no urgentes en caso de situaciones específicas como durante episodios de dolor intenso, o en horas de la madrugada.

Por otro lado, algunos grupos familiares pueden considerar que el niño no requiere la intervención del psiquiatra como parte de su tratamiento. Hay diferentes opciones con respecto a cómo manejar este escenario. Una posibilidad es plantear la enfermedad o la hospitalización como un estresor que requiere de un apoyo especializado para el niño, o bien, para su familia según sea el caso. Una opción adicional es presentar la valoración como parte del protocolo de tratamiento o diagnóstico del niño. En otros momentos, se pueden retomar las preocupaciones que la familia o el paciente hayan expresado previamente con respecto a cambios afectivos o conductuales, o cualquier otro síntoma psíquico, y mostrarle con delicadeza a la familia que ellos mismos ya han notado una serie de dificultades para las cuales sería ideal contar con una ayuda. Estos planteamientos, al ser realizados por el médico tratante, pueden tener una tendencia a evocar únicamente la intervención psicológica. Por este motivo, es valioso que el mismo psiquiatra explique su función a la familia.

En general, cuando la familia observa que el psiquiatra es un profesional respetuoso, con conocimiento, quien está interesado en el bienestar del paciente, acceden más fácilmente a la intervención (Rutter et al 2008).

Es vital dirigirse al grupo en un lenguaje que sea comprensible para ellos. Se debe aclarar que se está abierto a tratar temas difíciles y ofrecer la posibilidad de acompañarlos en el proceso.

Se debe buscar establecer una alianza terapéutica rápidamente con el paciente y su familia. Con este objetivo, es primordial mantener una actitud de escucha empática, validando las emociones que refieren, siempre de forma genuina y mediante los gestos o palabras que sean naturales para el evaluador. Tanto niños como adultos detectan con facilidad elementos artificiales en el discurso del interconsultante y esto puede entorpecer la relación.

Está indicado hacer contención y disminuir la ansiedad. Sin embargo, esto no se hace negando realidades difíciles "para dar ánimo", sino ofreciendo la posibilidad de expresar preocupaciones y sentimientos que

muchas veces no pueden verbalizar con personas de su entorno. El discurso centrado alrededor de la idea de que "todo saldrá bien", muestra más la dificultad que tiene el terapeuta para manejar su propia ansiedad.

Es importante también trabajar para disminuir de la culpa que tanto niños como familiares pueden presentar. En este sentido, se puede resaltar la importancia de haber consultado al médico, o de estar siguiendo actualmente un proceso de diagnóstico o tratamiento. Esto da la sensación de que ya están haciendo algo responsable y positivo en medio de una situación difícil.

No es infrecuente que al plantear de nuevo un interrogatorio, la familia o el paciente se resistan ante la necesidad de volver a repetir la información. Hay que recordar que estas familias han sido visitadas en múltiples ocasiones por diferentes médicos. De hecho algunas familias sugieren que el interconsultante debería remitirse a la historia clínica. En esta situación, se les puede explicar que si bien ya se ha revisado el historial, lo que interesa para el evaluador no es lo que dice la historia tanto como la vivencia que han tenido el paciente y su familia de la enfermedad.

Un punto importante a tener en cuenta es que durante la entrevista se debe intentar precisar lo que ya conocen los familiares y el paciente acerca de la enfermedad, y si existen diferencias en la información que manejan. Es recomendable ser prudente y recordar que la función del psiquiatra no es revelar diagnósticos o pronósticos acerca de la condición médica del paciente. Lo anterior es función del médico tratante quien además tiene la autoridad frente a la familia para dar esta información dado que ha sido el encargado de acompañar al grupo a lo largo del proceso diagnóstico.

El clínico debe ponderar cada síntoma en términos de la etapa de desarrollo en la que se encuentra el niño con el fin de saber si estos son o no patológicos (Stoudemire et al 2000).

Así mismo la forma de evaluar al niño dependerá de su edad. Además de la entrevista clásica, el evaluador puede interactuar más con el niño y aumentar su comprensión del escenario clínico usando otras técnicas. Con este objetivo está indicado realizar actividades de juego de niños pequeños durante las cuales se observa no sólo el contenido simbólico del mismo sino también el desarrollo de la motricidad fina y gruesa. En escolares comienzan a ser de utilidad los diálogos imaginarios por ejemplo a través de marionetas con una historia inventada. Luego de los 7 años, estas estrategias llaman menos la atención del niño y adquiere mayor importancia la expresión a través del dibujo. A partir de los 10 u 11 años hay una preferencia por la interacción a través de un diálogo tradicional cara a cara con el entrevistador. Este debe cuidar también su lenguaje paraverbal que los niños entienden especialmente: actitud general, los gestos, miradas y cambios en el tono de voz (Delaney et al 2006).

Se puede complementar la evaluación con escalas (como escalas de dolor) o pruebas psicotécnicas o/y otras médicas. Sin embargo, la aplicación de éstas debe ser escogida en forma individual según el caso del paciente y los hallazgos de las mismas nunca bastan, por sí mismos, para un diagnóstico sino que deben estar apoyadas en el análisis diagnóstico, y diagnóstico diferencial, siempre basado en la clínica.

La forma de comunicación con los niños no es lo único que varía con la edad. También lo hace la expresión de los síntomas psiquiátricos. Un paidopsiquiatra debe conocer las variaciones esperadas en las diferentes patologías según la edad. Además debe reconocer cuáles manifestaciones son normales en un grupo etáreo y patológicas en otro.

Como ya se había mencionado previamente, los fenómenos regresivos son comunes durante periodos de enfermedad en los niños. Estos fenómenos que usualmente son transitorios, no siempre requieren la intervención del psiquiatra y hay que ponderarlos en términos del funcionamiento familiar, las circunstancias médicas y su intensidad.

Se debe evaluar también a la familia para poder entender a profundidad la experiencia del niño. En algunas familias, la enfermedad del niño recuerda duelos y enfermedades pasadas propias o de terceros que han vivido (Jousselme 2010).

Se ha mostrado que la ansiedad y la angustia de los padres están en relación con la adaptación psicológica del niño y su capacidad de enfrentarse a la enfermedad (Rutter et 2008). Por este motivo, se debe buscar una comunicación consistente con la familia, evitando contradecir a otros miembros del equipo de salud para disminuir la sensación de ansiedad que experimentan.

Algunas consideraciones en relación con el equipo médico tratante responsable

El trabajo con el equipo tratante es esencial aunque en ocasiones surjan dificultades en la relación entre los diferentes especialistas, o distintas opiniones con respecto a las medidas terapéuticas que requiere un paciente. Lo más importante que pueden hacer los otros especialistas pediátricos y los paidopsiquiatras para mejorar su colaboración, es reconocer que las diferencias que perciben entre las dos especialidades son reales, permanentes y hasta deseables (Fritz 2003). Son ramas de la medicina de origen común y un pasado común y cuyo desarrollo individual ha llevado a que hoy en día sean complementarias en la asistencia de los niños y adolescentes enfermos. Al buscar potenciar las habilidades de cada miembro del personal de salud que entra en contacto con el paciente, el interconsultante propicia la obtención de mejores resultados mediante un verdadero trabajo conjunto. Por esto es importante que exista una confianza mutua entre los dos equipos que asisten al paciente.

Además de resolver los problemas por los cuales se interconsulta, se debe intentar que los niños y adolescentes con enfermedad crónica continúen desarrollando los intereses y actividades apropiadas para su grupo etáreo (Rutter y col 2008). Los esfuerzos en este sentido pueden ser orientados por el paidopsiquiatra de enlace desde el punto de vista evolutivo, pero siempre deben coordinarse con los miembros del equipo tratante.

Trabajar con niños enfermos puede ser una fuente de frustración importante y es posible que los equipos de pediatría soliciten una intervención del psiquiatra de enlace para ayudar a orientar al equipo, ofrecer apoyo o incluso psicoterapia de grupo. El fin de la intervención puede ser incidir puntualmente en un momento de crisis o disminuir las consecuencias psíquicas a largo plazo como el agotamiento profesional o familiar.

Existe también un papel para el paidopsiquiatra de enlace en las reuniones de equipo de pediatría. Allí actúa orientando al equipo y dándole soporte psicológico, abogando por la familia y educando a otros con respecto a las necesidades de los niños en lo que se refiere a su desarrollo y a su salud mental (Williams J y De Maso 2000).

Frecuentemente, el equipo tratante describe que es más difícil trabajar con los familiares que con los pacientes como tal. En este caso, el consultor puede ayudar a sensibilizar al equipo con respecto a las motivaciones y preocupaciones de la familia (aunque sin justificar sus acciones en caso de ser inapropiadas), aumentando la empatía hacia sus conductas (Rutter y col 2008).

En general, a mayor colaboración, coordinación y fluidez exista en el trabajo entre las especialidades, también mayores serán los beneficios tanto para los usuarios del sistema sanitario (que se benefician de los conocimientos de todos los expertos involucrados), como para los trabajadores del mismo.

El procedimiento de la interconsulta

Todo se inicia con una petición que, habitual y preferentemente es escrita, llegando vía fax, correo interno o vía internet. En ocasiones la petición es en forma más informal: telefónica o personal ("de paso o en el pasillo"), caso en el que, dando respuesta, es conveniente también requerir la petición formal habitual.

Este sería el momento cero: la petición.

Habitualmente la iniciativa nace del equipo asistencial, que está tratando al niño o adolescente, pero también puede originarse en el propio paciente o en su familia. Esta información es importante para el consultor porque puede cambiar el contexto en el que se debe desarrollar el trabajo.

Se debe revisar cuál es el problema, quién pide la interconsulta, y quién es el responsable del caso. En cuanto al motivo de consulta se debe constatar si se trata de una solicitud ya de valoración, diagnóstico, tratamiento o una intervención para el equipo responsable (Lenoir et al 2009).

Es imprescindible valorar la urgencia de responder cada solicitud de interconsulta. Aunque todas las interconsultas se deben contestar de forma oportuna, hay circunstancias que exigen que la intervención psiquiátrica sea urgente. Como ejemplos de evaluaciones urgentes podemos citar las situaciones en las que existe un riesgo de auto o heteroagresión, incluyendo los intentos de autolisis y los pacientes que manifiestan ideación suicida. Las actuaciones del niño o de sus padres que obstaculizan un tratamiento también son motivo de intervención. Otras urgencias pueden definirse por la intensidad de los síntomas, por ejemplo durante un ataque de pánico, estados psicóticos o de agitación psicomotora.

Y así ya se puede desarrollar la consulta que puede hacerse con el siguiente procedimiento con los siguientes 10 pasos: (James Levenson, 2006) (James Rundell, 2001)

1. Hablar directamente con el médico solicitante y con la enfermera del niño o del adolescente.
2. Revisar la Historia clínica.
3. Revisar los medicamentos que está tomando el paciente
4. Entrevistar i examinar al niño o al adolescente
5. Obtener otros datos de otras fuentes: padres, tutores legales, familiares amigos
6. Platear estrategias diagnósticas y terapéuticas preferentemente con el médico responsable
7. Intervenciones psicoterapéuticas, psicoeducativas.
8. Realizar y dejar un informe escrito en la Historia clínica del paciente.
9. Ofrecer y en su caso realizar un seguimiento periódico
10. Establecer un plan de tratamiento al alta

Vamos a ver los sucesivos pasos con un poco de mayor detenimiento.

1. Hablar directamente con el médico solicitante y con la enfermera del niño o del adolescente.

Esto permite precisar el motivo de consulta y soluciona la no infrecuente petición caracterizada por la vaguedad e imprecisión (Vgr.: "quemaduras" cuando realmente el equipo de plástica se planteaba y pedía opinión por un caso de sospecha de malos tratos).

Pudiendo así encontrarnos incluso que el solicitante firmante no fue el que hizo la petición, por estar ausente o desconociéndolo quizás incluso. Permitiendo aclarar el interés y motivación de la consulta.

Algunas veces las peticiones sólo implican que el equipo reconoce que existe un problema, este problema puede ser desde un trastorno psiquiátrico no tratado hasta la aparición de reacciones de contratransferencia, pudiendo así precisarse el alcance de la petición.

Es relevante hablar con el personal de enfermería para conocer sus observaciones acerca del niño, sus síntomas tanto físicos como psíquicos, la situación familiar, la relación con los médicos responsables y si hay fluctuaciones en el estado del paciente. (Lenoir y col 2009)

Dado que los enfermeros participan constantemente a lo largo de las 24 horas del día del cuidado de los niños y adolescentes, tienen una posibilidad única dentro del equipo para observar al paciente y a sus cuidadores y para entender su funcionamiento cognitivo y emocional. Pueden percatarse de la manera

en que los niños reciben y procesan la información, cómo se organizan para hacer sus actividades y pueden detectar patrones comportamentales (Delaney 2006).

2. Revisar la historia clínica.

La revisión de la historia clínica no es un sustituto de la exploración psiquiátrica realizada por el especialista, la revisión del historial proporciona una información general del caso. Hay que buscar la información de los diferentes profesionales que intervienen en el caso (médico, enfermero, trabajador social, fisioterapeuta...).

Las notas de estos profesionales pueden aportar información sobre el cumplimiento de las pautas de tratamiento, conductas extrañas, problemas interpersonales o cuestiones familiares detectados al atender al paciente. También pueden proporcionar sospechas sobre otros problemas como la violencia de género, trastornos facticios o trastornos de la personalidad.

En caso de no ser posible en el momento hablar con el personal que ha estado a cargo del cuidado del paciente, se deben revisar las notas de enfermería. Esto es útil también para informarse acerca de lo que han observado los enfermeros que trabajan en un horario diferente al del evaluador. Otras anotaciones de la historia clínica como las de los trabajadores sociales, terapeutas o educadores son también de importancia para complementar la información médica con aspectos del desarrollo, comportamiento y relaciones sociales. Adicionalmente, vale la pena considerar informes externos como aquellos escritos por profesores del colegio donde asiste el niño o personal médico de otras instituciones.

Todo ello además permite preparar mejor la entrevista con el paciente.

3. Revisar los medicamentos que está tomando

La elaboración de una lista de fármacos en diferentes momentos es aconsejable. Hay que prestar atención a fármacos con efectos psicoactivos y los asociados con síndromes de abstinencia (efectos obvios en el caso de las benzodiacepinas y opiáceos, pero menos en el caso de los antidepresivos, anticonvulsionantes y bloqueantes beta). La revisión de las prescripciones o de las recetas informatizadas no siempre es suficiente, porque por diferentes motivos los pacientes no siempre cumplen los tratamientos que se prescriben, por eso hay que revisar también los historiales de administración de medicación. Estos registros de enfermería son especialmente importantes para determinar con qué frecuencia se toman los fármacos que se prescriben.

Es necesario revisar el tratamiento farmacológico que está recibiendo el paciente, dado que los niños pueden ser particularmente susceptibles a los efectos adversos de la medicación (Hindley 2010). Cuando sea posible, es mejor revisar el esquema de medicación antes de ver al paciente para poder evaluar si la medicación puede estar contribuyendo a los síntomas motivo de consulta. Igualmente no se ha de descartar absolutamente una posible administración de medicación asociada o extra por los acompañantes o familiares.

En la Tabla 2 se muestran algunos efectos secundarios a medicación que pueden ser motivo de consulta psiquiátrica.

4. Entrevistar y examinar al niño o al adolescente

En este paso el paidopsiquiatra procede a sus propias observaciones del paciente y entrevista.

En casos de que hable otra lengua o sea de otra cultura, es muy útil el recurso a un mediador cultural. Si bien puede ser conveniente contar con un familiar, su presencia puede poner en duda las preguntas que se formulan o la traducción ofrecida o realizada.

Tabla 2. Efectos Adversos Relevantes en la Valoración Psiquiátrica de Medicamentos Seleccionados	
Medicamento	Algunos Efectos Adversos Relacionados
Corticoesteroides	Insomnio, agitación, psicosis, ansiedad, depresión o manía, aumento del apetito, cambios físicos corporales
β2 agonistas	Ansiedad, temblor, palpitaciones, mareo
Anticolinérgicos	Estados confusionales
Teofilina	Irritabilidad, insomnio, emesis, taquicardia
Metoclopramida	Acatisia, extrapiramidalismo, sedación
Lactato de Ringer (Solución de Hartmann)	Ataques de pánico
Levotiroxina	Insomnio, ansiedad, temblor
Antibióticos	Estados confusionales
Antihistamínicos	Sedación, aumento del apetito, estados confusionales, alucinaciones
Protectores gástricos (omeprazol, ranitidina)	Estados confusionales
Cafeína	Ansiedad, agitación, insomnio, temblor
Anestésicos	Estados confusionales
Agentes de quimioterapia	Emesis, fatiga, estados confusionales
Opiáceos	Sedación, estados confusionales, emesis
Gómez Restrepo y col. 2008, González Agudelo y col. 2008	

El examen completo del estado mental es fundamental para la evaluación psiquiátrica. Esta exploración tiene un carácter jerárquico, es preciso ser ordenado para complementarla de una forma sistemática. Son aspectos a considerar.

- Aspecto, actitud y comportamiento.
- Nivel de conciencia y alerta.
- Orientación: autopsíquica y alopsíquica (tiempo y espacio)
- Atención.
- Memoria.
- Función Ejecutiva
- Lenguaje, expresión compresión, alteraciones.
- Praxis: motricidad fina y gruesa, torpeza, agilidad.
- Estado de ánimo y estado afectivo.
- Percepción.
- Curso, Forma y contenido del pensamiento.
- Capacidad de Introspección.
- Razonamiento.

Examen clínico psiquiátrico que puede complementarse con una revisión por áreas: sueño, alimentación, sociabilidad colegio domicilio, relaciones familiares…

El psiquiatra de enlace debe ser capaz de llevar a cabo exploraciones neurológicas y estar informado de otros síntomas concretos de la exploración física que puedan encubrir las comorbilidades tan frecuentes en los pacientes psiquiátricos. Como mínimo, el psiquiatra de enlace debe revisar las exploraciones físicas realizadas por otros médicos, sobre todo de funciones del sistema nervioso central relevantes para el diagnóstico diferencial, suele ser fundamental.

5. Obtener otros datos de otras fuentes: padres, tutores legales, familiares amigos.

Haremos una anamnesis completa con los padres; antecedentes personales fisiológicos, del desarrollo y los patológicos: médicos-quirúrgicos, traumáticos, y en adolescentes considerar los tóxicos. También los antecedentes familiares, situación y los patológicos. Hay que evaluar la situación psicosocial y la adaptación a la enfermedad.

Como en cualquier valoración psiquiátrica, lo primero que se debe establecer es la seguridad para el evaluador y para el propio paciente. Una vez que estén dadas las condiciones básicas para asegurarla, se debe hacer el mejor esfuerzo por garantizar un cierto grado de privacidad. Esto en ocasiones es difícil en ambientes hospitalarios pero como mínimo se debe intentar cerrar las cortinas alrededor de la cama del paciente.

Aunque la anamnesis debe relacionarse con el motivo de la interconsulta, el evaluador debe mantenerse en una posición flexible de tal forma que pueda contribuir a delimitar el problema en términos de su naturaleza, duración, frecuencia, intensidad y los factores que exacerban o alivian los síntomas (Shaw RJ, DeMaso 2009).

Durante el interrogatorio, el evaluador debe considerar con cuidado la manera en la que formula las preguntas al paciente y a su familia. Se debe vigilar que éstas no impliquen un juicio del entrevistador y que no puedan ser interpretadas como una crítica hacia ellos. Por otro lado, las preguntas no deben contener un indicio acerca de lo que opina el evaluador ni de la respuesta que podría complacerlo, han de ser neutras. Por ejemplo: "¿Cierto que no estás triste?", no sería una formulación apropiada. Sería mejor expresar la pregunta de forma neutra: "¿Estás triste?"

En general, es preferible hacer una entrevista inicial con los padres o cuidadores del niño durante la cual se busca establecer una alianza con ellos y se pueden explicar aspectos de la evaluación como la necesidad de valorar al niño por separado. (Shaw RJ y DeMaso 2009)

Una ventaja de entrevistar primero a los padres sin la presencia del niño, es que en la entrevista posterior con éste, el clínico no tiene que estar atento a indagar acerca de detalles de la historia y está más libre para interactuar con el paciente (Stoudemire et al 2000).

Luego, se recomienda conocer al niño con la ayuda de los padres; inicialmente en presencia de estos y posteriormente con los padres fuera de la habitación. En casos en que el niño o su familia se opongan a la evaluación individual del paciente, se respetarán sus deseos pero se irá trabajando en mejorar la confianza del grupo frente al evaluador.

Lo anterior, puede modificarse en el caso de las interconsultas para adolescentes en las cuales puede ser preferible entrevistar primero al adolescente y contar con su colaboración y "aprobación" para continuar el proceso terapéutico antes de reunirse a solas con los padres. Este gesto le comunica al adolescente que tenemos la intención de establecer una alianza directamente con él y disminuye la posibilidad de que perciba al psiquiatra como un aliado con la familia en su contra. El interrogatorio sin la presencia de los padres es importante porque crea un espacio en el que el paciente puede expresar preocupaciones o antecedentes (por ejemplo de consumo de tóxicos o de embarazos), que no quiere que conozcan sus padres. Igualmente, los padres pueden desear hablar con el interconsultante sin la presencia del paciente si consideran que el tema no es apropiado hablarlo en su presencia.

Usualmente en el interrogatorio lo más fácil es comenzar por repasar la evolución de la enfermedad física del niño y a partir de ésta ir introduciendo preguntas acerca del impacto que han tenido los diferentes eventos a lo largo del proceso de la enfermedad. Es recomendable iniciar desde el momento de aparición de los síntomas, preguntando si consultaron por alguna molestia en particular o, si por el contrario, el diagnóstico se realizó de manera incidental. De esta forma se cubre todo el recorrido que lleva tanto el niño como sus padres y hermanos en el sistema de salud, a través de confirmaciones diagnósticas y de uno o múltiples tratamientos.

Es importante escuchar este relato con atención, a pesar de que ya se ha revisado la historia clínica del paciente, porque da claves acerca de la comprensión de la enfermedad y del tratamiento o exámenes complementarios propuestos. También permite ver si ha habido alguna dificultad en la relación con el equipo tratante o sentimientos de culpa con respecto a no haber consultado antes o no haber seguido el tratamiento etc. Así mismo, se les debe preguntar si conocen su diagnóstico y lo que significa. La comprensión de la enfermedad y del tratamiento se debe evaluar según la edad (Ver Tabla 1).

La Tabla 3 muestra un modelo de protocolo de evaluación en paidopsiquiatría de enlace. Los elementos mencionados no son excluyentes de otros que puedan surgir como relevantes dentro de la entrevista. De hecho, parte de la habilidad clínica del interconsultante depende de su capacidad para detectar cuáles son los aspectos más relevantes sobre los que hay que profundizar en un caso dado, qué información se debe tener desde la primera valoración y cuáles preguntas serían más oportunas si se realizaran en un encuentro posterior.

6. Platear estrategias diagnósticas y terapéuticas preferentemente con el médico responsable.

Se administran según la clínica que se constata en la exploración. También son útiles para cuantificar la clínica y evaluar la respuesta al tratamiento.

Es de especialmente la coordinación y planteamiento diagnóstico y terapéutico en su caso, con el médico responsable.

Las Pruebas más habituales en la práctica psiquiátrica son:

Hemograma completo
Bioquímica
TSH; T4
Concentración de vitamina B12
Prueba de gonadotropina coriónica humana
Tóxicos en orina y sangre, especialmente en adolescentes
Análisis de orina
Radiografía de tórax, cráneo
Electrocardiograma y otras pruebas cardiológicas: ecocardiograma.

Pruebas de neuroimagen:

La RMN craneal proporciona mayor resolución de las estructuras subcorticales, de especial interés en psiquiatría (ganglios basales, amígdala y otras estructuras límbicas) que el TAC. También es mejor para la detección de anomalías del tronco cerebral y sustancia blanca y para distinguir entre lesiones de la sustancia gris y sustancia blanca.

SPECT, Neuroimagen funcional…

Tabla 3. Modelo de Protocolo de Evaluación de Paidopsiquiatría de Enlace	
Identificación	Lugar de Nacimiento Lugar de Residencia Edad Escolaridad del niño Religión del niño y su familia Trabajo de los padres Nivel educativo de los padres Composición familiar (puede ilustrarse mediante un familiograma o genograma) Especificar si el paciente desconoce el idioma del equipo médico
Motivo de Consulta	Citar el motivo de la interconsulta (tomado de la solicitud), entre comillas. Anotar también quién solicitó la valoración.
Enfermedad Actual	Historia de la enfermedad médica • Evolución de la enfermedad • Hospitalizaciones previas • Adherencia al tratamiento • Otros tratamientos: cirugías, quimioterapia, aislamiento) • Presencia y control del dolor • Pronóstico Preguntar acerca de la percepción y comprensión de la enfermedad tanto al niño como a los padres. Valorar la presencia de fantasías con respecto a la enfermedad (anatómicas, la enfermedad como castigo o consecuencia de un legado transgeneracional, etc). Contrastar lo relatado con la información de la historia clínica. Valorar factores culturales que puedan influir en el cuadro. Historia de los síntomas psiquiátricos: • Inicio, duración, factores que los exacerban y alivian, presencia de episodios similares previos • Cambios conductuales o afectivos • Funcionamiento previo del niño • Concepto sobre su apariencia física (especialmente en adolescentes) • Interrupción de la escolarización o cambios en el rendimiento académico • Relación con el equipo médico • Aceptación del diagnóstico y del esquema de tratamiento • Cambios que ha generado la enfermedad en la dinámica familiar y en las relaciones sociales del niño • Valorar impacto sobre los hermanos • Valorar presencia de sintomatología psiquiátrica en los padres Anotar estresores psicosociales y económicos para el niño y su familia
Antecedentes Personales	Patológicos Perinatales Quirúrgicos Traumáticos Farmacológicos con especial atención a: Interacciones Efectos adversos que simulan síntomas psiquiátricos Horario de administración Inmunizaciones Tóxicos: • Preguntar por aparte a los adolescentes Alérgicos Transfusionales Ginecoobstétricos si aplica Psiquiátricos: • Antecedente de diagnósticos psiquiátricos • Ingresos hospitalarios • Tratamientos previos psicológicos o psiquiátricos • Intentos de autolisis

Antecedentes Familiares	Incluyendo patológicos, psiquiátricos, consumo de tóxicos, y experiencias previas con familiares enfermos
Revisión por Sistemas	Interrogar acerca de la presencia de síntomas de otros órganos o sistemas
Historia Personal	Hacer una biografía del paciente, profundizando en el desarrollo desde la etapa prenatal hasta el momento actual. • Embarazo y parto • Lactancia • Desarrollo psicomotor • Edad de ingreso a guardería o colegio y adaptación al mismo • Relaciones con pares y figuras de autoridad • Rendimiento académico • Intereses • Mascotas • Experiencias emocionalmente perturbadoras (separación de los padres, enfermedad de estos, cambios de domicilio, maltrato)
Historia Familiar	Se hace una descripción del funcionamiento familiar, factores socioeconómicos y laborales, se detallan las relaciones entre los miembros de la familia
Examen Mental	Se anotan los hallazgos a la exploración psiquiátrica del paciente. Aquí se incluyen observaciones acerca de la interacción del niño con el evaluador y su familia, y aquellas realizadas durante el juego o el dibujo.
Análisis	Se exponen las conclusiones del psiquiatra tomando en cuenta toda la información que ha recogido durante la anamnesis y evaluación clínica. Se hace una referencia breve a los diagnósticos diferenciales. También se anota la información que falta para descartar o confirmar un diagnóstico
Diagnóstico	Se escribe según la clasificación multiaxial seleccionada (ver ejercicio diagnóstico)
Plan de Tratamiento	Aquí se anotan las recomendaciones para el tratamiento: • Psicofarmacológico • Psicoterapéutico • Medidas adicionales ambientales (por ejemplo en delirium) • Recomendaciones con respecto a la seguridad del paciente • Otras modalidades de tratamiento (terapias etc.) Se anotan otras estrategias propuestas para mejorar la comunicación entre: • Especialidades • Equipo tratante y el paciente y su familia • Los familiares del paciente entre ellos

El estudio de neuroimagen está especialmente indicada en las siguientes enfermedades y situaciones:

- Psicosis de inicio reciente.
- Delirium de causa desconocida.
- Antes de iniciar TEC.
- Cambio brusco del estado mental con una exploración neurológica alterada en un paciente con antecedentes de traumatismo craneal.

Pruebas neurofisiológicas:
El EEG está especialmente indicado en casos de:

- Paroxismos u otros síntomas indicadores de trastornos convulsivos (DD convulsiones parciales complejas versus pseudocrisis).
- Delirium.

- Cefaleas crisis parciales crisis explosivas
- Coma profundo.

La Polisomnografía. Esta indicado en trastorno del sueño, ante sospecha de Síndrome de apnea del sueño, o crisis ictales nocturnas

Potenciales evocados: diagnóstico diferencial esclerosis múltiple versus trastorno de conversión.

Electromiografía: diagnóstico diferencial neuropatía versus simulación, o en miopatías.

Evaluación psicotécnica:

Pueden ser de utilidad la administración de cuestionarios (tipo CBCL o de Conners tanto de padres como de profesores) como la aplicación de pruebas complementarias psicotécnicas (de inteligencia. Raven/ WISC IV, STAIC; CDI; Personalidad, clínicos como el MMPI-A o de neuropsicología) autoadministradas o heteroadministrades para completar el examen psiquiátrico.

Estudio neuropsicológico: La neuropsicología es la ciencia que estudia la relación cerebro- conducta, es decir las actividades mentales superiores en relación con las estructuras cerebrales que las sustentan. La neuropsicología aporta un diagnóstico del estado del paciente, permiten seguir la evolución del cuadro y ofrecer orientaciones terapéuticas.

6. Intervenciones psicoterapéuticas, psicoeducativas.

En aquellos casos tributarios de ello

Como puede ser en:

- Reacciones psicológicas secundarias a la enfermedad, al tratamiento ya las secuelas (Desde las reacciones de adaptación normal hasta los trastornos psicopatológicos)
- Presentaciones somáticas de trastornos psicológicos
- Problemas con componentes psicofisiológicos, ej. Dolor
- Síntomas físicos o condiciones que responden a intervenciones conductuales. Ej. Náusea anticipatoria, asma, incontinencia urinaria
- Complicaciones somáticas asociadas a factores conductuales. Ej. Pobre cumplimiento terapéutico
- Presentaciones psicológicas de trastornos orgánicos
- Aspectos psicológicos y conductuales de procedimientos médicos estresantes. Ej.: Pruebas de neuroimagen que implican condiciones ambientales ansiógenas
- Factores de riesgo conductuales por la enfermedad o la discapacidad asociada Ej. Hábito tabáquico, el ejercicio físico

Intervenciones con y sobre los profesionales de los equipos sanitarios: ej.: trabajo con el “ paciente difícil”, asesoramiento sobre cómo dar malas noticias...

Todas las intervenciones deben estar justificadas y basadas en la evidencia: esto es motivadas y respaldadas porque la investigación científica ha demostrado ser de mayor eficacia en su aplicación.

7. Realizar y dejar un informe escrito en la Historia clínica del paciente.

Cada vez que se realice una entrevista o intervención con el paciente o su familia se debe dejar constancia escrita en la historia clínica. Estas notas, aunque sean breves, son de ayuda para el equipo tratante. Para cada solicitud de interconsulta, se debe realizar un informe escrito de los resultados. Esto no anula la necesidad de comentar los resultados en forma verbal con el equipo tratante. De hecho mantener el diálogo favorece no sólo la información para el personal de salud, sino también la

prevención, los tratamientos oportunos, y el apoyo a las familias (Lenoir et al 2009).

El informe debe incluir los datos básicos de todos los documentos de la historia clínica como son la fecha de realización, la identificación clara del evaluador, la historia del paciente, los hallazgos documentados durante la valoración, y debe expresar en forma inequívoca las recomendaciones del equipo que realiza la interconsulta (Ver Tabla 3). Estas deberán ser claras y prácticas, orientadas hacia mantener la seguridad del paciente, tratar los trastornos psiquiátricos, y enfrentar los problemas de conducta (Rutter et al 2008).

Por razones éticas (e incluso "estéticas") el informe no debe nunca señalar negativamente a otros profesionales ni a sus decisiones clínicas o terapéuticas. Los desacuerdos en el manejo del paciente son oportunidades para reflexionar en grupo acerca de las necesidades asistenciales del caso y de obligado y restringido planteamiento exclusivo médico. No pueden ser nunca ocasiones de justificaciones propias o para indicar en la historia clínica supuestos errores percibidos de los demás.

Además de informar al equipo tratante de la opinión del interconsultante, existe un compromiso de reportar los hallazgos relevantes al paciente y a su familia. Es importante proporcionarles información clara y por ello también expresada en lenguaje no médico. Se puede usar un enfoque psicoeducativo para explicarle a los familiares la relación entre los síntomas y la etapa del desarrollo en la cual se encuentra el niño, y las reacciones que pueden esperar frente al tratamiento y a la hospitalización (Stoudemire et al 2000). Este tipo de conocimiento ayuda a la mayoría de los pacientes y sus familias a disminuir la ansiedad alrededor de la enfermedad, al incrementar la sensación de control que tienen de la situación.

En la primera visita de la interconsulta necesario que la nota al curso clínico incluya la misma información que en un informe psiquiátrico, esto es:

- Motivo de la interconsulta,
- Antecedentes familiares psiquiátricos
- Antecedentes personales psiquiátricos,
- Algunos datos biográficos relevantes para la gestión del caso (desarrollo: psicoafectivo, psicomotor, del lenguaje, controles esfinterial…, desarrollo escolar, familia, convivencia, apoyo social,...).
- Rasgos de personalidad que puedan llegar a ser desadaptativos,
- Situación actual (psiquiátrica),
- Exploración psicopatológica
- Datos de las exploraciones complementarias que puedan ser importantes para el diagnóstico y tratamiento psiquiátrico.
- Orientación diagnóstica.
- Plan: Recomendar solicitar exploraciones complementarias en caso necesario.
- Orientación terapéutica
- Recomendaciones de manejo del caso, en su caso, tanto para enfermería como los médicos (pautas, límites, pactos, contratos, normas...)

La anamnesis junto con la evaluación clínica y la consideración de toda la información recogida serán la base del diagnóstico. Todo lo que ha de ser individualizado, esto es considerando las particularidades psicopatológicas, los factores etiológicos y la dinámica de las relaciones en cada caso (Gómez Restrepo et al 2008 y González Agudelo et al 2008).

Independientemente de que un diagnóstico específico parezca como la única aproximación posible en un determinado paciente, se debe recordar que tanto los síntomas como el paciente pueden ir cambiando durante el desarrollo del individuo con el paso del tiempo. Por este motivo, el diagnóstico debe ser flexible y se debe reevaluar a lo largo de la evolución del cuadro.

Se debe especificar el diagnóstico con una de las clasificaciones diagnósticas vigentes. Ya sea con la Clasificación Internacional de Enfermedades en su décima versión (CIE-10) de la OMS 1992, o con el Manual Diagnóstico y Estadístico de las Enfermedades Mentales en su quinta a edición, (DSM 5), de la APA 2013.

No es infrecuente que se solicite la evaluación del psiquiatra para discernir si una patología es de etiología psicógena u orgánica, dicotomía además, en si falsa (como ya se vio en el capítulo anterior: todo tiene una base biológica o no existe). Más: además nunca jamás, por muy claro que te tenga el caso, se puede o se ha de excluir la existencia de otra patología (siempre posible: ya no detectable en el momento, no detectada, ya incipiente, ya comórbida, de inicio inmediato posterior o siguiente). Es de recordar los trabajos publicados que han evidenciado hasta en el 25% de los pacientes, con un diagnóstico de la denominada clásicamente serie neurótica, en los dos años siguientes presentan otra patología médico-quirúrgica grave.

En la evaluación de síntomas sin explicación, se debe llevar a cabo un concienzudo análisis de las dimensiones biológica, psicológica y social del paciente, su familia y el cuadro clínico en cuestión. Se han relacionado algunos factores que indican una mayor probabilidad de que el origen de los síntomas físicos sea psicógeno. Entre estos se han descrito: una relación temporal entre la aparición del síntoma y alguna circunstancia emocional de importancia, una negación excesiva del paciente o de la familia con respecto a las influencias emocionales, una discapacidad excesiva o una ganancia secundaria significativa y evidencia de simulación. Sin embargo, la presencia de estas variables no asegura una distinción diagnóstica entre la patología de origen orgánica y psicógena. De hecho, lo más común es que tanto factores orgánicos como psicógenos influyan en el cuadro final.

Es de recalcar la importancia de recordar que los diagnósticos psiquiátricos son diagnósticos de exclusión. Esto significa que antes de afirmar que el cuadro de un paciente es exclusivamente psiquiátrico, se debe descartar la posibilidad de que los síntomas tengan una etiología física. Esta actitud reduce el riesgo de que se cometan errores diagnósticos, evitando la instauración de intervenciones psiquiátricas para enfermedades orgánicas, con la consecuente ausencia del tratamiento de la enfermedad de base.

9. Ofrecer y en su caso realizar un seguimiento periódico

A veces es necesario hacer varias visitas para llegar a resolver los problemas que ha identificado el médico responsable.

Todas las visitas de seguimiento también deben quedar registradas en la historia clínica. También hay que registrarse cuando se ha acudido a visitar al enfermo y éste no estaba porque el estado clínico le permite abandonar la habitación o porque estaba haciendo una prueba complementaria.

Es necesario que el especialista referente se responsabilice del caso. A veces es adecuado abandonar el caso cuando el paciente se estabiliza o cuando no se hace caso de la opinión y recomendaciones del especialista.

10. Establecer un plan de tratamiento al alta, en su caso.

Es necesario consensuar con el equipo responsable todo el programa de tratamiento psicofarmacológico. Se debe hacer un plan terapéutico conjunto.

Al alta se debe evaluar la necesidad de seguimiento. Los pacientes podrán ser derivados al Centro de Atención Primaria, el Centro de Salud Mental Infanto-Juvenil, o consultas externas de Paidopsiquiatría del Hospital General para hacer un seguimiento coordinado con el Servicio de procedencia.

Es recomendable el contacto directo con los centros donde se deriva el paciente en los casos que sea necesario (Vgr con baja adherencia terapéutica…). Pudiendo ser una de las tareas de enfermería la conexión con Atención Primaria.

En el informe de alta del Servicio responsable adjunta un informe psiquiátrico y la derivación al dispositivo que corresponda.

Resumen

La labor del paidopsiquiatra de enlace requiere de su conocimiento del desarrollo normal del niño y de la manifestación variable de la sintomatología psiquiátrica según su edad. Sólo así es posible distinguir cuáles manifestaciones son patológicas y cuáles están dentro del rango de la normalidad para un paciente en particular. El consultor en Paidopsiquiatría psicosomática no busca triunfos personales durante la valoración, más bien se esfuerza para favorecer el aprendizaje y la mejoría de las relaciones personales entre los diferentes especialistas, trabajadores de la sanidad, familiares y pacientes. Siempre que demuestre este deseo en el contexto de un trabajo basado en el respeto por los demás y sus necesidades, la confianza de los pediatras en él aumentará. Así, el consultor paidopsiquiatra multiplicara su eficacia, eficiencia, satisfacción e integración en el equipo asistencial pediátrico.

Bibliografía

1. American Psychiatric Association. Diagnostic and Statistical Manual of Mental disorders. Fith Edition. DSM-5®. Arlington, VA, American Psychiatric Association, 2013
2. Asociación Americana de Psiquiatría, Guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM-5 ®. Arlington, VA, Asociación Americana de psiquiatría. (Reimpresión de la Editorial Médica Panamericana. Madrid. 2014)
3. Delaney, KR. Learning to Observe in Context: Child and Adolescent Inpatient Mental Health Assessment. Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing. 2006; 19 (4): 170-174
4. Fritz GK. Promoting Effective Collaboration between Pediatricians and Child and Adolescent Psychiatrists. Pediatric Annals. 2003; 32 (6)
5. Gómez Restrepo C, Hernández Bayona G, Rojas Urrego A, et al. Psiquiatría Clínica: Diagnóstico y tratamiento en niños, adolescentes y adultos. Tercera Edición. Editorial Médica Panamericana. Bogotá. 2008.
6. González Agudelo MA, Lopera Lotero WD, Arango Villa A. Manual de Terapéutica 2008-2009, Fundamentos de Medicina. 13ª Edición. Corporación para Investigaciones Biológicas. Medellín. 2008.
7. Hindley, P. Pediatric Consultation-Liaison Psychiatry. Journal of Psychosomatic Research. 2010; 68: 325-327.
8. James Levenson. Tratado de Medicina Psicosomática. Ars Médica. Primera Edición. 2006.
9. Jousselme C. Psychiatrie de Liaison: il est urgent de prendre son temps psychiquement. Archives de Pédiatrie. 2010; 17: 680-681
10. Kraemer S. Pediatric Liaison. Psychiatry. 2005; 4 (9)
11. Lebovici S, Diatkine R, Soulé M. Tratado de Psiquiatría del Niño y del Adolescente. Tomo I. Biblioteca Nueva. Madrid. 1991.
12. Lenoir P, Maloy J, Desombre H, et al. La Psychiatrie de Liaison en Pédiatrie: ressources et contraintes d'une collaboration interdisciplinaire. Neuropsychiatrie de l'enfance de l'adolescence. 2009; 57: 75-84.
13. Marcelli D, Braconnier A. Manual de Psicopatología del Adolescente. Masson. Barcelona. 1986

14. Marcelli D, De Ajuriaguerra J. Psicopatología del Niño. Tercera Edición. Masson. Barcelona. 2005.
15. McCarthy M, Abenojar J, Anders TF. Child and Adolescent Psychiatry for the Future: Challenges and Opportunities. Psychiatr Clin N Am. 2009: 213-226
16. McIntyre JS. A New Subspecialty. Am J Psychiatry. 2002; 159: 12.
17. Milam-Miller, S. The Psychiatrist as Consultant: Working within Schools, the Courts, and Primary Care to Promote Children's Mental Health. Psychiatr Clin N Am. 2009; 32: 165-176.
18. Organización Mundial de la Salud. OMS. Decima revisión de la Clasificación internacional de las enfermedades. CIE 10. Trastornos Mentales y del Comportamiento. 1992 Meditor. Madrid.
19. Richtsmeier AJ, Aschkenzasy JR. Psychological Consultation and Psychosomatic Diagnosis. Psychosomatics. 1988; 29 (3)
20. Rutter M, Bishop DVM, Pine DS, et al. Rutter's Child and Adolescent Psychiatry. Quinta Edición. Blackwell Publishing. 2008.
21. James Rundell. Fundamentos de la Psiquiatría de Enlace. Ars Médica. Primera Edición. 2001
22. Shaw RJ, DeMaso DR. Consulta Psiquiátrica en Pediatría en niños y adolescentes con enfermedad orgánica. Editorial Médica Panamericana. Buenos Aires. 2009.
23. Steinberg, D. Consultative Work in Child and Adolescent Psychiatry. Archives of Disease in Childhood. 1992; 67: 1302-1305
24. Stoudemire A, Fogel BS, Greenberg DB. Psychiatric Care of the Medical Patient. Segunda Edición. Oxford University Press. Oxford. 2000.
25. Williams J, De Maso DR. Pediatric Team Meetings: The Mental Health Consultant's Role. Clinical Child Psychology and Psychiatry. 2000; 5: 105.
26. James Levenson. Tratado de Medicina Psicosomática. Ars Médica. Primera Edición. 2006.
27. James Rundell. Fundamentos de la Psiquiatría de Enlace. Ars Médica. Primera Edición. 2001

2.4. Evaluación Psicológica y Neuropsicológica en paidopsiquiatría psicosomática

Pedro A González, Raquel Martín, Xavier Gastaminza, Belén Rubio y Sergio Expósito

1. Introducción

La Psicotecnia, también llamada psicología aplicada, ha facilitado con su desarrollo un muy numeroso arsenal de instrumentos de medida y evaluación en psicología como en psicopatología; tanto más en los campos de la psicología clínica y neuropsicología tanto del adulto como del niño y del adolescente. Muy amplio campo que, por motivos obvios, nos limitaremos a los principales relacionados con la práctica clínica en paidopsiquiatría psicosomática.

La enfermedad pediátrica conlleva unas repercusiones psicopatológicas claras que en el caso de asociación de trastornos psiquiátricos del neurodesarrollo o no, requieren su consideración y valoración que, colaborando en una evaluación más precisa y adecuada, facilitaran el mejor diagnóstico y tratamiento.

Desde la psicología clínica se implementan exploraciones destinadas a la obtención de una imagen lo más precisa posible del estado mental y el funcionamiento de una persona en el momento de ser evaluada (Baños, Perpiñá y Botella, 2005).

Desde la neuropsicología se trata de valorar la actividad del sistema nervioso central (SNC) en términos de capacidades cognitivas, conductuales y emocionales. El motivo específico de la evaluación puede determinar cada procedimiento de evaluación. Por ejemplo, si el objetivo es el tratamiento nos interesará conocer las condiciones y características actuales en que se presenta la alteración más que las de su inicio (Luciano, 1996). Los motivos de una valoración psicológica pueden ser muy variados y condicionar e incluso limitar la evaluación pero, siempre el ideal es la evaluación completa del niño o del adolescente esto es tanto los aspectos cognitivos, emocionales y psicosociales.

2. Condiciones generales de la evaluación

Como en cualquier medida clínica, la bondad de los resultados de las pruebas psicométricas aplicadas dependen de una adecuada administración, corrección y valoración además de sus propiedades psicométricas intrínsecas (C. Junqué y col 2012).

Para la adecuada administración se requiere de un profesional capacitado, del sujeto: un paciente (niño o adolescente) colaborador, y unas ciertas condiciones ambientales.

Así de un lado y en primer lugar está la creación de un clima adecuado y por ello es muy importante la capacidad empática del clínico con la finalidad de establecer y fomentar la máxima colaboración y participación activa del niño o del adolescente. Igualmente deben controlarse variables metodológicas del trabajo (duración de las sesiones de evaluación, orden de aplicación de las pruebas, explicación clara y concisa de las instrucciones de cada test asegurándonos de que el niño ha comprendido lo que debe hacer, fluidez y dinamismo en la administración de las tareas, etc.) Considerando, previamente, tiempos y plazos de las pruebas para evitar cansancio o agobio. Pudiendo ser necesario, en ocasiones, parar o interrumpir el trabajo, para jugar, hablar o quizás postponer la posición para mejor ocasión. Es igualmente importante el control de las variables ambientales que puedan perturbar la sesión de evaluación

(temperatura, luminosidad, ruidos, hora de la evaluación, etc.), así como de variables de estado (estado general de salud del paciente, medicación, utilización de gafas, condiciones de apetito y sed en el niño, necesidad de acudir al baño, sueño o fatiga, déficits atencionales, ambiente familiar desestructurado, atribución negativa hacia las exploraciones, inseguridad, distractores, ansiedad por separación, déficits visuales o auditivos, etc. etc.). Es recomendable conocer con antelación la historia clínica del niño o del adolescente ya que reúne toda la información del caso (incluyendo informes clínicos y los resultados de pruebas previas que se hayan administrado…).

De otro lado, la utilización de escalas y cuestionarios de aplicación en los distintos ámbitos de desarrollo del niño adecuados.

La evaluación clínica es aconsejable considerarla como un proceso, no rígida o estática y así sujeta a modificaciones, por ejemplo, en función de hallazgos o resultados.

Toda exploración ha de ser motivada, esto es basada su petición en forma razonada y justificada como toda prueba complementaria.

En función del aspecto a considerar y la edad del niño/adolescente se determinaran las pruebas a realizar ya psicológicas ya neuropsicológicas.

Las técnicas que se pueden utilizar son las siguientes:

- *Observación de conductas*: Una adecuada observación de conductas implica el registro de las respuestas observables (Hartmann y Wood, 1990). Esta técnica está sujeta a pocas inferencias y se pueden realizar registros en soportes audiovisuales que permitan el análisis posterior de las conductas. Las conductas a ser registradas deben ser definidas de forma clara así como cuáles de sus dimensiones serán registradas (la frecuencia de aparición del comportamiento; la duración de la respuesta y aspectos cualitativos como su adecuación). Se debe definir también el tipo de registro que se implementará (registro del acontecimiento -se registra siempre que se dé la conducta-; registro por intervalos -se registra la conducta si se da en los periodos seleccionados-, etc.).
- *Autorregistro*: es la propia que realiza la conducta quien registra su presentación. Permite contar con registros tanto de comportamientos observables como de los encubiertos (pensamientos, sentimientos, sensaciones propioceptivas, etc.).
- *Medidas análogas*: permiten observar los comportamientos del evaluado en situaciones controladas al efecto superando la dificultad frecuente que supone la observación del paciente en su ambiente natural.
- *Evaluación cognitiva*: consiste en la valoración de los pensamientos y creencias por medio de registros más o menos estructurados que incluyen la estimación de la frecuencia en que sucede un listado de cogniciones propuesto. La redacción de los pensamientos que se recuerdan han sido desarrollados en determinadas situaciones reales, o en situaciones similares a las ficticias que se proponen, o la verbalización de los pensamientos que son evocados mientras se imagina la situación contextual de los mismos.
- *Autoinformes e informes*: las escalas, cuestionarios e inventarios son técnicas de evaluación indirectas sobre los comportamientos y síntomas objeto de consulta. Podemos abordar los comportamientos manifiestos o los encubiertos. Presentan las ventajas de poder recoger mucha información invirtiendo poco tiempo, ser de fácil corrección y poder contar con instrumentos aplicables a una amplia variedad de pacientes. Para su correcta selección debemos asegurarnos de que los instrumentos presenten adecuados índices de validez y fiabilidad; así como tener presente la inadecuación de utilizarlos como la única fuente de información para la evaluación (Jensen, 1996).

- *Técnicas objetivas*: instrumentos que cumplen los criterios psicométricos y aportan información válida y fiable acerca de aspectos que van desde el estado de desarrollo general hasta una gran variedad de aspectos específicos: percepción, motricidad, conducta adaptativa, lenguaje, memoria, inteligencia, potencial de aprendizaje, habilidades sociales, habilidades académicas, lectura, escritura, etc. (Luciano, 1996). Incluyen tanto cuestionarios y escalas que hayan sido construidos de acuerdo a criterios psicométricos como pruebas objetivas de evaluación del desempeño del paciente.
- *Evaluación neuropsicológica*: se han propuesto distintos acercamientos al proceso de evaluación neuropsicológica: la aproximación basada en el análisis de patrones (Russell, 1994); la aproximación basada en la comprobación de hipótesis (Goldstein, 1997; Poreh, 2006) y algunas propuestas unificadoras (Rabin y col., 2005).

Comprende las pruebas de despistaje (“screening”), las baterías generales o los protocolos específicos elaborados. Las pruebas de despistaje suelen ser una o pocas pruebas que nos permite realizar una evaluación superficial del estado funcional del paciente fácil y en poco tiempo. Generalmente se utilizan en: la detección de pacientes; para conocer superficialmente el estado funcional (al ingreso o en el seguimiento) y/o como guía en el diseño de evaluaciones más amplias. Estas propiedades hacen que sean fácilmente insertados en la rutina clínica pero debemos tener en cuenta que, si bien la información que aportan es válida, tienen una serie de limitaciones. En primer lugar, el hecho de que esa información es orientativa, no concluyente. En segundo lugar presentan un rango importante de falsos positivos que debemos considerar. Por otra parte, si bien su utilidad está demostrada en adultos, son menos las evidencias recabadas en niños.

Las baterías formales suponen una colección amplia de pruebas que, por lo general, aportan puntuaciones globales referidas a un conjunto de ellas. Tanto las baterías como los screening pueden ser generales, abordando varias funciones; o específicos, centrándose en la valoración de una única función o una patología concreta. Son clásicas las baterías que abordan específicamente la inteligencia, el lenguaje o la memoria; pero también encontramos baterías más amplias que nos aportan, por ejemplo, información acerca del nivel evolutivo general, incluyendo información de la memoria, el lenguaje, la psicomotricidad, etc. Entre las ventajas de las baterías estandarizadas encontramos la facilidad de aplicación dada la disponibilidad de todo el material de forma conjunta y la disminución de la demanda de conocimientos exhaustivos a la hora de seleccionar las tareas, aunque los conocimientos son básicos a la hora de implementarla y, aún más, para interpretar los resultados. Su mayor inconveniente es la rigidez que aportan a la evaluación, complicando el que ésta pueda ser individualizada de acuerdo con las necesidades particulares del caso. Son especialmente importantes un adecuado conocimiento de las patologías, las características del caso y la historia clínica del paciente. Asimismo se hace necesario un buen conocimiento de las herramientas disponibles para cada función, así como su adecuación en función de la edad, nivel de desarrollo y habilidades instrumentales, entre otros.

- Protocolos neuropsicológicos específicos.

Aun cuando pueden ser objeto de valoración todas las funciones cognitivas superiores así como los aspectos conductuales y emocionales También se pueden establecer protocolos específicos para la valoración de diversas funciones como son: la orientación (autopsíquica y alopsíquica) ; la atención en sus diferentes componentes; la inteligencia general; la memoria, en sus diferentes modalidades y comparando los diferentes procesos que la componen, por ejemplo, el componente de evocación frente al de almacenamiento o consolidación; el lenguaje, tanto los aspectos expresivos como compresivos,

así como la comunicación no-verbal, en diferentes niveles de profundidad según el interés; las praxias; las gnosias; las habilidades visuoperceptivas; las habilidades visoespaciales; la psicomotricidad, fina y gruesa, etc.

Si bien el objetivo general de las evaluaciones neuropsicológicas es conocer el estado funcional de una persona, también pueden facilitar otras funciones como:

a) punto de partida para una intervención;
b) valorar las consecuencias de las intervenciones quirúrgicas y la aplicación de otros tratamientos invasivos;
c) valorar cambios debidos a los procesos de desarrollo y envejecimiento o los efectos de procesos neoplásicos, etc.

3. Interpretación y valoración de los resultados

Una vez recabada la información sigue un proceso de corrección e integración de datos con la correspondiente concreción en un informe que, si bien se puede hacer oralmente, siempre es recomendable además su realización escrita.

A continuación se detallan de manera específica los distintos aspectos de la interpretación y valoración de resultados.

- *Perfil psicológico*: facilita un conjunto de información sobre las características personales del niño que pueden ser de interés asistencial; inteligencia, personalidad, estilos educativos parentales etc.
- *Perfil psicopatológico*: en este caso esta fundamentalmente orientado hacia los aspectos psicopatológicos, como la de objetivación y/o medida de los niveles de ansiedad, depresión o características patológicas de la personalidad.
- *Perfil Neuropsicológico*: en términos generales, habrá un conjunto de funciones dentro del rango de normalidad (puntos fuertes) y otro que se desvié de la norma hacia un rango inferior (puntos débiles), o en otros casos hacia un rango superior, que pueden ser orientación y base para la intervención. Además nos posibilita establecer un correlato anatomofuncional (áreas y circuitos cerebrales asociados al desempeño de una función dada), siempre considerando que “la relación cerebro-conducta en un niño en desarrollo es cuantitativa y cualitativamente diferente de la del adulto” (Baron, 2004) y dinámica.

Todo ello nos puede ayudar al mejor diagnóstico y planificación terapéutica que, recordemos requiere además la consideración de otros aspectos como:

a) Variables intrínsecas:

No es igual afrontar un trastorno del neurodesarrollo o un daño adquirido, ya que comporta distintos patrones de desarrollo cerebral de partida y así hablaremos de habilitación o rehabilitación de funciones.

También se ha de considerar la extensión y la localización de la lesión, en su caso, ya que determinará la magnitud del déficit y por tanto un peor pronóstico.

Otra importante variable es la edad de inicio a la que directamente tenemos que asociar variables de plasticidad cerebral y reorganización cerebral. En términos generales a menor edad mayor plasticidad y capacidad de reorganización cerebral y por tanto un cerebro infantil inmaduro será menos susceptible al impacto del daño cerebral focal si lo comparamos con lesiones equivalentes en adultos.

No obstante también se debe tener en cuenta el principio de vulnerabilidad que concierne al daño difuso en edades tempranas, donde se ve comprometida la maduración cerebral y por tanto habrá un peor pronóstico (Anderson y col., 2001).

b) Variables extrínsecas: las demandas del entorno y los recursos disponibles para la intervención. En este sentido, la familia, la adecuación de los programas de intervención y el acceso a las terapias pertinentes deben adecuarse para proveer un plan de acción realista que consiga un mejor pronóstico.

4. Seguimiento

En este sentido, la naturaleza dinámica del desarrollo cerebral, de especial relevancia durante la infancia, hace necesario que las evaluaciones de seguimiento no excedan de los seis meses en el caso de las valoraciones del efecto de la intervención.

En el resto, en una valoración global psicotécnica, se recomienda una distancia interevaluación mínima de un año, para evitar la contaminación de resultados por el efecto memoria.

Otro tema sería la rehabilitación y su valoración. Si bien existen distintos modelos de rehabilitación, donde cabe destacar el modelo holístico de rehabilitación. Este puede verse reflejado dentro del modelo de orientación y tratamiento propuesto por Rourke, van der Vlugt y Rourke, (2002). El proceso consta de siete pasos. En primer lugar nos encontramos con la especificación de la relación cerebro-conducta que engloba las dimensiones de evaluación neuropsicológica y su interpretación. El segundo paso se centra en el análisis de las demandas del entorno. Seguidamente se ha de establecer las predicciones relacionadas a corto y largo plazo (pronóstico). En cuarto lugar, desarrollar un plan "idóneo" de acción. Quinto, establecer la disponibilidad y viabilidad de utilización de recursos (familia, infraestructuras y programas, terapias). El siguiente paso debe establecer un plan realista de intervención. Y en última instancia, llevar a cabo la continuación de las relaciones entre la valoración neuropsicológica y la intervención (seguimiento).

Anexo. Algunos tests psicológicos, neuropsicológicos, escalas y cuestionarios

Son muy numerosos los tests, escalas y cuestionarios existentes. Su utilización como hemos visto, requiere unos tiempos y condiciones que frecuentemente en el marco del paciente pediátrico ingresado no se pueden cumplir. En efecto los condicionantes derivados de la situación clínica suponen unas limitaciones importantes (encamamiento, intervenciones quirúrgicas, inmovilización, dolor…) y son, también, grandes condicionantes para la ideal evaluación amplia psicológica o psicopatológica. Así en ocasiones no se puede hacer, en otras solo limitadamente, en otras requiriendo su demora hasta mejores momentos o incluso para su realización ambulatoriamente.

El tipo de pruebas que se pueden utilizar corresponden, en la práctica habitual, a las de uso general en la Paidopsiquiatría. Así con simple finalidad orientativa e informativa, siguiendo a Hervas y col (2012), citaremos algunas de las de uso más generalizado.

1. CUESTIONARIOS GENERALES

CHILD BEHAVIOR CHECKLIST (CBCL) de Achenback & Edelbrock (1983). En este "Inventario del Comportamiento Infantil" se evalúan los últimos 6 meses. Tiene 2 formas: según su destinatario: ya padres, ya maestros. Y 3 versiones: según la edad: a) Versión para preescolares (1 y1/2-5 años) b) Versión para edades entre 6 hasta los 18 años. Incluye autoinformado para niños de 11-18 años. Existe validación española.

CONNERS RATING SCALE-REVISED (CRS-R) de Conners (2001). Edades: 3- 17 años.

Existen 3 cuestionarios: a) padres, consta de 80 ítems y comprende 14 subescalas. b) profesores, consta de 59 items y comprende 13 subescalas. c) autoinformado

Actualizado en el 2008 con una versión informatizada que incluye una en español. Edades: 6-18 años. Existiendo: Versiones: a) padres b) maestros c) autoinformada: 8-18 años

STRENGTHS AND DIFFICULTIES QUESTIONNAIRE (SDQ) de Goodman (1997). Edades: 4-10 años. 2 modalidades: a) padres b) maestros. Modalidad autoinforme para edades entre 11-17 años. Está en todos los idiomas facilitando la evaluación en extranjeros/inmigrantes. Información en web: www.sdqinfo.com

2. PREESCOLARES

PARENT-CHILD EARLY RELATIONAL ASSESSMENT (PCERA) de Clark R. (1985,1993). Edades: 0-5 años.

PARENT-INFANT RELATIONSHIP GLOBAL ASSESSMENT SCALE (PIR-GAS) de Zero to Three. (1994). Edades: 0-36 meses.

AGE AND STAGE QUESTIONNAIRE (ASQ) Edad: 0-60 meses

3. ESCALAS DE VALORACIÓN DE DESARROLLO/INTELIGENCIA/PERFIL COGNITIVO

ESCALA DE DESARROLLO PSICOMOTRIZ de BRUNET-LÈZINE de Brunet-Lèzine (1951, 1997, edición española de Denise Josse). Edades: 0-2años y medio (Ampliada hasta 6 años).

INVENTARIO DE DESARROLLO DE BATELLE de J. Newborg, JR. Stock, y L Wnek. (1984). Edades: 0 a 8 años.

ESCALA DE DESARROLLO INFANTIL DE BAYLEY de Bayley (1969, 1984, 1993) Edad: 0-36 meses.

ESCALAS MCCARTHY DE APTITUDES Y PSICOMOTRICIDAD PARA NIÑOS (MSCA) de D. McCarthy (1997,2006). Edad: 2 1/2 -8 1/2.

K-ABC KAUFMAN de Kaufman (1983). Edad: 2,5-12,5. Para discapacitados cualquier edad.

CUESTIONARIO DE MADUREZ NEUROPSICOLÓGICA INFANTIL (CUMANIN) de JA Portellano, R Mateos y R Martínez Arias (1997). Edad: De 3 a 6 años.

ESCALA DE INTELIGENCIA DE WECHSLER PARA NIÑOS WISC-IV de Wechsler (1974 última versión 2005). Edad: 6 años a 16 y 11 meses

Existen otras versiones: para preescolares WIPPSI (4-6años) y versión adultos WAIS-III (16 a 94 años).

3.1. En Retraso cognitivo/ Retraso mental

ESCALA DE VINELAND II de S Sparrow, Balla David A y DV Cicchetti. (1980). Edad: de 0 hasta adulto.

4. ESCALAS ESPECÍFICAS

4.1. Ansiedad

CHILDREN´S MANIFEST ANXIETY SCALE (CMAS-R) de Castaneda A, Reynolds el al. (1956,1978, 1985) Edad: 6-19 años. Existe una versión adaptada a la población española (Sosas et al, 1993)

STATE-TRAIT ANXIETY INVENTORY FOR CHILDREN (STAI-C) "Inventario de Ansiedad Estado/Rasgo, para niños" de Spielberger (1973). Edades: 9-15 años.

4.2. Depresion

BECK DEPRESIÓN INVENTORY (BDI) de Beck. Edades: 11 a 18 años

CHILDREN'S DEPRESSION INVENTORY (CDI) Y SU NUEVA VERSIÓN CDI 2 de Kovaks (1992 – 2010). Edades: 7-17 años.

CHILDREN'S DEPRESSION SCALE (CDS) de Tisher y Lang (1978, 1983, 2004). Edad: 7 – 18 años. Existe una versión de la escala en español (Seisdedos, 1987)

4.3. Conducta suicida

BECK HOPELESSNESS SCALE (BHS). ESCALA DE DESESPERANZA de Beck et al (1974).

ESCALA DE IDEACIÓN SUICIDA (SSI) de Beck et al. (1979)

SUICIDE INTENT SCALE (SIS) de Beck (1974). Edad: 15 – 24 años

RISK OF SUICIDE QUESTIONAIRE (RSQ) de Horowitz (2001)

4.4. Manía

ESCALA DE MANÍA DE YOUNG (YMRS) de Young RC et al. (1978). Edades: 5-17 años.

4.5. Trastorno de identidad sexual

UTRECHT GENDER DYSPHORIA SCALE, ADOLESCENT VERSION (UGDS) de Cohen-Kettenis & Van Goozen (1997)

GENDER IDENTITY QUESTIONNAIRE FOR ADOLESCENTS (GIQ-A) de Deogracias et al. (2007)

4.6. Trastornos de la conducta alimentaria

EATING ATTITUDES TEST (EAT) de Garner & Garfinkel (1979). Edades: a partir 8. Validación española Castro J, et al., 1991

EATING DISORDER INVENTORY (EDI) de Garner, Olmstead & Polivy (1983). Edad: A partir de 12 años Versión española, EDI 2, 1998.

BULIMIA TEST (BULIT) de Smith & Thelen. (1984) Edades: a partir de 12 años. Validación española Vázquez AJ, et al., 2007

4.7. Trastornos hiperquinéticos (OMS)- trastorno por déficit de atención con hiperactividad (APA: TDAH)

CONNERS RATING SCALE-REVISED (CRS-R) de Conners (2001) Edad: 3- 17 años. Versión Americana año 2008, informatizada existe versión hispana. Edad: 6-18 a. Versiones padres y maestros y Autoinformado 8-18 años

ADHD RATING SCALE-IV de DuPaul et al. (1998). Edades: 6-16. Versión Padres y maestros. Version validada al catalán de JJ Ortiz.

BEHAVIOR RATING INVENTORY OF EXECUTIVE FUNCTION BRIEF de GA Gioia, PK Isquith, SC Guy and L Kenworthy (1996,1998, 2000). Edades: 5-18 años. Versión padres y maestros. Existe una versión española adaptada por L. Ezpeleta

SWANSON, NOLAN Y PELHAM-IV, SNAP IV de Swanson, Nolan y Pelham (1983). Edades: 6-12. La misma escala se utiliza para padres y maestros.

ESCALA DE CLASIFICACIÓN DEL IMPEDIMIENTO FUNCIONAL WEISS- AUTOINFORME (WFIRS-S) de MD Weiss, MB Wasdell y MM. Bomben (2000, 2005)

4.8. Trastorno obsesivo compulsivo (TOC)

CHILDREN´S YALE-BROWN OBSESSIVE-COMPULSIVE SCALE. (CY-BOCS) de Scahill et al. (1997) Edades: 4-18. Semiestructurada

LEYTON OBSESSIONAL INVENTORY- CHILD VERSIÓN (LOI-CV) de Berg et al. (1988). Edades. 13-18

4.9. Tics/ Síndrome de la Tourette

YALE GLOBAL TIC SEVERITY (YGTSS) de Cohen, Bruun & Leckman (1988). Edades: 5-51

TOURETTE SYNDROM SEVERITY SCALE (TSSS) de Shapiro et al. (1988). "Escala de Intensidad del Síndrome de la Tourette".

5. CALIDAD DE VIDA/FUNCIONAMIENTO GLOBAL

KIDSCREEN del grupo Grupo colaborativo europeo KIDSCREEN (2005). Edades: 8-18 años. KIDSCREEN-52, KIDSCREEN-27 e Índice KIDSCREEN-10 tanto de la versión de niños, como la de adolescentes con Versión padres y autoadministrada.

ESCALA DE VALORACIÓN GLOBAL DEL NIÑO (CGAS) de Shaffer, Gould, Brasic, Ambrosini, Fisher, Bird y Aluwahlia. (1983) Edad: 4-16 años. El CGAS es una adaptación del GAS de adultos creada por Endicott J, Spitzer y cols.

Bibliografía

1. Anderson, V., Northan, J.H., Hendy, J. y Wrennall, J. (2001). Developmental Neuropsychology: A Clinical Approach. Londres: Psychology Press.
2. Baños, R.M., Perpiñá, C. y Botella, C. (2005). La exploración psicopatológica. En V.E. Caballo (director). Manual para la evaluación clínica de los trastornos psicológicos. Estrategias de evaluación, problemas infantiles y trastornos de ansiedad. Madrid: Ediciones Pirámide.
3. Baron, I. S. (2004). Neuropsychological Evaluation of the Child. New York: Oxford University Press.
4. Goldstein, G. (1997). The clinical utility of standardized or flexible battery approaches to neuropsychological assessment. En G Goldstein y T. M. Incagnoli (eds.), Contemporary approaches to neuropsychological assessment. New York: Plenum Press.
5. Hervas A et al. (2002). Trastornos del comportamiento y de las emociones de comienzo en la infancia y la adolescencia. Anexo 2. En P A Soler Insa y J Gascón Barrachina (coord.). Recomendaciones terapéuticas en los trastornos mentales. RTM-IV. 1ª edición. Comunicación y ediciones sanitarias (Ceysan). Majadahonda. Pp 492-505.
6. Hartmann, D.P. y Wood, D.D. (1990). Observational methods. En A.S. Bellack, M. Hersen y A.E. Kazdin (dirs.). International handbook of behavior modification and therapy. (2ª ed.). New York: Plenum.
7. Jensen, B.J. (1996). Los cuestionarios de autoinfome en la evaluación conductual. En G. Buela-Casal, V.E. Caballo y J.C. Sierra (dirs.). Manual de evaluación en psicología clínica y de la salud. Madrid: Siglo XXI.
8. Junqué, C et alter (2012). Test psicológicos, neuropsicológicos y escalas de valoración. En P A Soler Insa y J Gascón Barrachina (coord.). Recomendaciones terapéuticas en los trastornos mentales. RTM-IV. 1ª edición. Comunicación y ediciones sanitarias (Ceysan). Majadahonda. 2012. Pp 753-780.

9. Kazdin, A.E. (2007). Prólogo. En V.E. Caballo y M.A. Simón (dirs. y cord.). Manual de psicología clínica infantil y del adolescente. Trastornos específicos. Madrid: Ed. Pirámide.
10. Luciano, M.C. (1996). Evaluación de las alteraciones en la infancia. En M.C. Luciano (dir.). Manual de psicología clínica. Infancia y adolescencia. Valencia: Promolibro.
11. Poreh, A. (2006). The quantified process approach to neuropsychological assessment. New York: Taylor and Francis.
12. Rabin, L.A., Barr, W.B. y Burton, L.A. (2005). Assessment practices of neuropsychologists in the United States and Canada: A survey of INS, NAN, and APA Division 40 members. Archives of Clinical Neuropsychology, 20, 33-65.
13. Rourke, B.P., van der Vlugt, H. y Rourke, S.B. (2002). Practice of Child-Clinical Neuropsychology: An Introduction. Lisse: Swets & Zeitlinger Publishers.
14. Russell, E.W. (1994). The contive-metric fixed battery approach to neuropsychological assessment. En R.D. Vanderploeg (ed.), Clinician´s guide to neuropsychological assessment. Hove, U. K.: LEA.

3.- PAIDOPSIQUIATRIA PSICOSOMATICA EN EL ÁMBITO CLÍNICO PEDIÁTRICO

3.1.- Apoyo psicooncologico en pediatría

C. León Quintana y F. De Sande Díaz

El diagnóstico y tratamiento del cáncer en la infancia supone un enorme impacto en el niño, la familia y su entorno dadas las connotaciones negativas que acompañan a esta enfermedad . El cáncer infantil constituye la segunda causa de muerte tras los accidentes en los países desarrollados, si bien gracias a los avances en los distintos tratamientos las tasas de supervivencia han aumentado significativamente.

La amenaza de muerte y la incertidumbre de la supervivencia son dos aspectos centrales a tener en cuenta en el abordaje de estos pacientes. No existe una forma única de afrontamiento, ésta varía a lo largo de las distintas fases de la enfermedad y va a depender de diferentes variables: personales (edad, nivel de desarrollo, experiencias previas, grado de comprensión de la enfermedad), propias de la enfermedad (tipo de cáncer, pronóstico, fase de la enfermedad) y ambientales (adaptación de cada miembro de la familia, funcionamiento familiar, presencia de otros estresores, apoyo social y nivel socioeconómico).

Alteraciones psicopatológicas en el niño con cáncer

Los síntomas y trastornos psicológicos que pueden aparecer en el paciente oncológico requieren el mismo grado de atención y cuidado que el resto de los trastornos y complicaciones médicas que sufra el paciente.

En su mayor parte no se trata de trastornos severos, sino de dificultades reactivas al padecimiento de la enfermedad. Los problemas psicológicos y las áreas de preocupación más habituales las podemos dividir en: problemas internalizantes (miedo, indefensión, frustración, desesperanza, ansiedad, depresión), externalizantes (aislamiento, oposición o rebeldía, agresividad), aspectos relacionados con el autoconcepto y la autoestima así como dificultades educativas y sociales (problemas académicos y del aprendizaje, competencia social deficiente o disminuida).

Entre las patologías psiquiátricas que pueden aparecer asociadas al cáncer en la infancia y la adolescencia destacamos:

- Trastornos psiquiátricos primarios
- Trastornos debidos a la propia enfermedad o al tratamiento a secuelas del tratamiento.
- Trastornos adaptativos
- Reacciones psicológicas en respuesta a la enfermedad.

Trastornos psiquiátricos

Trastorno de ansiedad:

Las manifestaciones clínicas varían en función de la edad y del desarrollo cognoscitivo del niño. La inquietud motora, los trastornos del sueño, la pérdida de apetito y el llanto inmotivado son típicos de los niños pequeños. En cambio en los adolescentes pueden presentar ansiedad anticipatoria, crisis de pánico y síntomas somáticos.

Trastorno del ánimo:

La sintomatología más frecuente será de la esfera depresiva con ánimo triste, pérdida de interés por las actividades habituales, apatía e irritabilidad. Puede acompañarse de quejas somáticas inespecíficas, que debemos diferenciar de las producidas directamente por la patología de base o su tratamiento y anorexia.

Delirium:

Situación clínica aguda donde el paciente se encuentra desorientado en tiempo, espacio y/o persona, ansioso, irascible, con o sin sintomatología psicótica (típicamente alucinaciones visuales). El nivel de conciencia puede estar alterado.

En éstos pacientes SIEMPRE se debe investigar la etiología orgánica (Alteraciones endocrino metabólicas, infecciones, crisis comiciales, fármacos, encefalopatía hepática, tromboembolismo pulmonar, etc).

Trastornos del sueño:

Tras el diagnóstico el paciente se enfrenta a una serie de cambios, entre los que se incluye el cambio temporal de lugar de residencia. La adaptación a este nuevo contexto conlleva cambios en las rutinas diarias. Se encuentra en un lugar distinto al habitual, donde carece de los referentes que utilizaba en su rutina del sueño y en ocasiones comparte espacio con otro enfermo. Las frecuentes interrupciones durante el día y la noche (administrar medicación, control de constantes, etc), el exceso de ruidos, las situaciones de aislamiento o empeoramiento clínico donde el niño permanece la mayor parte del tiempo encamado, perdiendo el referente del día y la noche, tampoco contribuyen a una adecuada higiene del sueño. El dolor, la ansiedad y el efecto de determinados fármacos (antimetabolitos, hormonas tiroideas, anticonvulsivantes, antidepresivos) pueden favorecer su aparición.

La sintomatología puede ser: dificultades en la conciliación del sueño, despertar precoz, terrores nocturnos-pesadillas, cansancio y apatía.

Trastornos psicóticos:

Aparición de forma brusca, sin sintomatología psiquiátrica previa, de cuadro alucinacinatorio y/o delirio. Puede ser secundaria a fármacos, alteraciones hidroelectrolíticas o afectación sistema nervioso central.

Trastornos psiquiátricos como secuelas del tratamiento

Alteraciones neuropsicológicas:

Existen pruebas evidentes de efectos yatrogénicos de la irradiación y del metotrexato (como tratamiento o como profilaxis de las recaídas) sobre el SNC. En concreto se evidencia un deterioro del cociente intelectual (CI) y de la función neuropsicológica con un patrón definido por distraibilidad, alteración de la memoria inmediata, trastorno de la capacidad viso-espacial y viso-perceptiva y déficit en el procesamiento secuencial de información. Pudiendo presentar Trastornos del aprendizaje y Trastorno por déficit de atención e hiperactividad.

Trastornos psiquiátricos

Algunos fármacos pueden producir por sí mismos patología psiquiátrica con manifestaciones de tipo maníaco (corticoesteroides, ciclosporina, opiáceos…), crisis de angustia (abstinencia a opioides) o cuadros depresivos (corticoesteroides, carbamazepina, opioides, ampicilina, metronidazol, vincristina, asparginasa, cimetidina,...).

Trastornos adaptativos:

Se caracterizan por ser una forma de respuesta del paciente a la situación estresante que está viviendo. Las manifestaciones clínicas pueden ser diversas con predominio de alguno de los síntomas: humor deprimido, ansiedad, mixto (ansiedad/depresión) o con alteración mixta de las emociones y el comportamiento. En preescolares y escolares predomina la sintomatología ansiosa (ansiedad por separación, temores) mientras que en la adolescencia predomina el ánimo deprimido y los problemas de conducta.

Reacciones psicológicas:

Se trata de procesos psicológicos que actúan como mecanismos de afrontamiento a la situación de la situación a la que se ven expuestos. La diferencia con respecto a los trastornos es la duración, inferior a 6 meses, y la intensidad.

Aparecen en mayor o menor medida, dependiendo de las variables ya comentadas, en casi todos los pacientes.

- Adaptativas: Ira, conducta oposicionista y/o rebeldía, inhibición o sumisión.
- Defensivas: comportamientos regresivos, negación, racionalización o desplazamiento.
- Emocionales: Temor a la muerte, sentimiento de culpa, de impotencia, de abandono, de fragmentación, mutilación y aniquilación o disminución de la autoestima.
- Inadaptación y reajuste: Angustia patológica, reacciones neuróticas (fobias, histeria, conversión, obsesiones) y reacciones depresivas.

Diagnóstico

Si queremos realizar un adecuado abordaje de éstos pacientes, éste debe ser integral, desde el primer momento que es derivado a una unidad de oncología pediátrica.. Toda la información que dispongamos (paciente, familia, escuela) nos ayudará a poder comprender y manejar de una forma más adecuada las alteraciones de la esfera psiquiátrica que aparezcan en el curso de la enfermedad.

A.-Historia clínica minuciosa

- Edad del paciente: Se trata de individuos en desarrollo y por tanto la visión de lo que les ocurre y sus reacciones serán diferentes en función del grupo etario (preescolares, escolares y adolescentes). Los conceptos de enfermedad, muerte y dolor, van evolucionando conforme avanza su desarrollo y debemos conocerlos y adaptarnos a ellos.
- Motivo de consulta
- Antecedentes personales: Profundizar en aspectos del psicodesarrollo de nuestro paciente. Conocer cómo son las relaciones intra e interfamiliares, conocer su funcionamiento escolar previo, la red de apoyo social con la que cuenta y sus experiencias previas con la enfermedad.
- Antecedentes familiares de enfermedad psiquiátrica
- Fase de la enfermedad (diagnóstico, tratamiento, pronóstico, secuelas..)

- Tratamiento (inicio nuevos tratamientos, cambios de dosis-pauta, sobredosificación, efectos secundarios, etc)

B.-Exploración física y mental rigurosa descartando siempre enfermedad médica. Sospechar etiología médica no psiquiátrica si:

- Inicio brusco de los síntomas
- No existencia de antecedentes psiquiátricos
- Alteración nivel de conciencia
- Desorientación temporo-espacial
- Fluctuación de la sintomatología
- Pérdida ritmo sueño-vigilia
- Empeoramiento nocturno
- Discurso incoherente
- Movimientos repetitivos carentes de finalidad
- Alucinaciones visuales
- Alteración exploración neurológica

C.-Exploraciones complementarias en función de los hallazgos clínicos.

Tratamiento

El aspecto más importante a tener en cuenta es que la mayoría de los trastornos que hemos analizado pueden prevenirse a través de intervenciones psicoterapéuticas dirigidas al niño y a su familia (padres, hermanos) en las diferentes fases de la enfermedad (diagnóstico, tratamiento, curación, muerte, secuelas y la vuelta a la vida anterior tras el alta hospitalaria).

Dentro de estas medidas destacamos:

- Transmitir la información médica de forma adecuada y adaptada a cada caso en particular desde el primer momento, tanto a la familia como al propio paciente.
- Informar y ayudar al paciente a enfrentarse a los diferentes procedimientos diagnósticos y terapéuticos.
- Ayudar al niño a identificar y expresar los sentimientos negativos como ira, tristeza, ansiedad, etc., ayudándole a encauzarlos de forma adecuada.
- Reforzar autoestima y sentimientos de competencia de los padres.
- Involucrar a los hermanos en el proceso de la enfermedad, dándoles información sobre el proceso, favoreciendo la expresión de sus sentimientos y el contacto con el hermano enfermo.
- Favorecer la participación del niño en la toma de decisiones médicas y en su cuidado aumentando la sensación de control sobre la enfermedad.
- Facilitar el contacto con la escuela, los amigos y su entorno inmediato disminuye la sensación de soledad y el sentirse diferente.

A parte de éstas medidas preventivas debemos conocer las diferentes herramientas terapéuticas a nuestro alcance para el abordaje de las diferentes patologías:

Ansiedad:

Las medidas psicoterapéuticas en las que intervenga el niño y la familia son el primer recurso terapéutico a utilizar en los cuadros leves y moderados. Entre ellas destacan la terapia cognitiva (identificación

Tabla 1.-Uso de benzodiacepinas	
FARMACO	DOSIS
Vida media larga Diacepam Clonacepam	 0,12 – 0,8 mgr/kg/día cada 8-12 horas vo 0,01 – 0,03 mg/Kg/día en 2-3 dosis
Vida media intermedia Loracepam Cloracepato dipotásico	 0,25 – 0,5 mgr/día vo 2,5 mg/día vo
Vida media corta Alprazolam	 0,25-2 mg/día en 3 dosis

pensamientos negativos o maladaptativos que interfieran en la capacidad de afrontamiento del paciente), terapia breve de apoyo e intervención en crisis.

Los procedimientos conductistas (relajación, meditación, biofeeback, imaginación guiada y la hipnosis) tratan los síntomas ansiosos relacionados con los procedimientos, el dolor y los síntomas anticipatorios a los tratamientos.

En los casos graves se combina la psicoterapia con tratamiento farmacológico antidepresivo, inhibidores selectivos de la recaptación de la serotonina (ISRS). Podemos utilizar por su mayor seguridad sertralina o fluoxetina, a las dosis recomendadas. Ver tabla 2.

Las benzodiacepinas deben usarse únicamente de manera puntual, y en pautas cortas, por el riesgo de habituación y dependencia. Utilizando las de vida media prolongada cuando la ansiedad está presente durante la mayor parte del día o la noche y las de vida media corta en los cuadros de ansiedad súbita (fobias, crisis de pánico). Ver tabla 1. En los casos en que exista gran agitación se pueden utilizar, por sus efectos sedantes e hipnóticos, los antihistamínicos (difenhidramina: 5 mgr/kg/día e Hidroxicina: 2 mgr/Kg/día.

Depresión:

El tratamiento adecuado supone la combinación de psicoterapia y tratamiento farmacológico. La psicoterapia en estos pacientes se puede realizar de forma individual y/o grupal y sus objetivos fundamentales son: mejorar la autoestima, apoyar la adaptación a la enfermedad, disminuir los efectos negativos (ansiedad, hostilidad y tristeza patológica), transmitir esperanza y facilitar la expresión de sus emociones. Las diferentes intervenciones deben adaptarse a las diferentes fases de la enfermedad y al momento psico-evolutivo del paciente.

Los psicofármacos utilizados en este trastorno son ISRS y dentro de ellos la fluoxetina.. Debemos tener en cuenta los efectos colaterales iniciales (cefalea, molestias gástricas y ansiedad e insomnio) e informar a los pacientes y sus familiares para mejorar la adherencia. Se recomienda la administración matutina, con comida (para minimizar los efectos secundarios) y comenzar con dosis bajas. Esperar hasta 4-6 semanas para valorar su eficacia y mantenerlo durante al menos 6 meses, con retirada progresiva, Ver tabla 2

Tabla 2. Uso antidepresivos en niños y adolescentes		
FARMACO	DOSIS INICIAL	DOSIS MANTENIMIENTO
Fluoxetina*	5- 10 mg/día	20-40 mg/día
Sertralina	25 mg/día	50-100 mg/día
Escitalopram	5-10mg/día	10-20 mg/día
Paroxetina	10 mg/día	10-30 mg/día
*Otros antidepresivos carecen, en el momento actual, de indicación para depresión en población infanto-juvenil		

Trastornos del sueño:

Medidas adecuadas de higiene de sueño

Evitar y tratar posibles causas desencadenantes (somáticas, farmacológicas, psiquiátricas)

Farmacológica: BDZ de acción hipnótico-sedante (zolpidem: 5-10 mgr/día)

Delirium:

El tratamiento debe ir encaminado a eliminar la causa desencadenante (si es posible), medidas higiénico-ambientales (habitación con luz suave, compañía constante de un familiar, reorientación espacial y temporal frecuente) y tratamiento farmacológico. El más utilizado es el haloperidol (antipsicótico atípico). La vía de administración va a depender del grado de agitación del paciente. En caso de inquietud o agitación moderada se utiliza la vía oral (vo). Si existe rechazo al tratamiento o agitación aguda grave se administra intramuscular (im). No es recomendable el uso de las benzodiacepinas por la posibilidad de agravamiento del cuadro. Ver tabla 3

Tabla 3. Administración antipsicóticos en urgencia			
FARMACO	DOSIS NIÑOS	DOSIS ADOLESCENTES	PRESENTACIÓN
Haloperidol	2,5 mgr im	5 mg im	**Haloperidol** Comprimidos 10 mgr Gotas (1 gota=1 mgr) Inyectable 5 mgr
Levopromazina	12,5 mg im	25 mgr im	**Sinogan** Comprimidos 25, 100 mgr Gotas 40 mg/ml (1 got=1 mg) Inyectables 25 mgr/1 ml
Risperidona	1 mgr vo	2 mg vo	**Risperdal** Comprimidos 0,5, 1, 2, 3, 4 y 6 mgr Solución 1 mgr=1 ml
Olanzapina	2,5 mgr vo	5 mg vo	**Zyprexa** Comprimidos 2,5; 5; 7,5; 10 mgr Inyectables 10 mgr

Conclusiones

A pesar de las dificultades a las que se enfrenta el paciente pediátrico con cáncer no se ha detectado, en general, una mayor prevalencia de patología psiquiátrica. No obstante, es imprescindible el apoyo individual y familiar que contribuya a una adecuada adaptación a la situación de enfermedad.

La relación médico-paciente que establezcamos inicialmente, basada en la información (al niño y la familia) y el apoyo a lo largo de todo el proceso, será crucial para prevenir y tratar las posibles alteraciones psicológicas que puedan aparecer.

Bibliografía

1. Celma. psicooncología infantil y adolescente. psicooncología.2009, vol. 6, núm. 2-3, pp. 285-290
2. Sadock VA, Sadock BJ. Psicofarmacología y otros tratamientos biológicos. Psiquiatría clínica. 2003, Cap 25, pp360-390.
3. Ortigosa J.M, Méndez F, Riquelme A. Afrontamiento psicológico de los procedimientos médicos invasivos y dolorosos aplicados para el tratamiento del cáncer infantil y adolescente: la perspectiva cognitivoconductual .Psicooncología. Vol. 6, Núm. 2-3, 2009, pp. 413-428
4. J. Mendez. Psicooncología infantil: situación actual y líneas de desarrollo futuras
5. Revista de Psicopatología y Psicología Clínica. 2005, Volumen 10, Número 1, pp. 33-52
6. Díaz Atienza J. Introducción a la psicooncología pediátrica. ttp://www.paidopsiquiatria. com/trabajos/onco.pdf.
7. Tajima K, de Anta L, de Dios J.L, Faya Barrios M, Graell Berna M, Hernández Nuñez-Polo M. Oncopediatría. Manual de psiquiatría del niño y del adolescente .2010, cap 22, pp307-315

3.2.- Endocrinología pediatrica

Francisco Carlos Ruiz Sanz, Antonio Pelaz Antolín y Cristina Martínez de Hoyos

Obesidad

Definición

Aumento de peso debido a un acúmulo excesivo de grasa a nivel subcutáneo y en otras partes del cuerpo. La obesidad es una epidemia de los países desarrollados, y cada vez más en otros países. Se calcula que cada año mueren dos millones y medio de personas por sobrepeso

Aspectos psiquiátricos

La obesidad no está considerada trastorno en la DSM-IV, la explicación que se da es que no se ha demostrado ningún fenómeno psicopatológico distintivo. Sin embargo, sí se encuentra con frecuencia que los trastornos psiquiátricos, los síntomas psicológicos, los rasgos de personalidad, los comportamientos desadaptativos y la respuesta de ingesta relacionada con el estrés, contribuyen en muchas ocasiones al inicio, curso o tratamiento de la obesidad, por lo que entran en estos casos dentro del epígrafe de factores psicológicos que afectan al estado físico . La CIE-10 con el código F54 define una categoría parecida, pero a diferencia del DSM-IV TR es mucho más restrictiva ya que lo limita a la etiología. De este modo la obesidad en la mayoría de los casos se diagnosticaría en la CIE-10 únicamente dentro de las enfermedades nutricionales (E66).

Prevalencia

Según los datos recogidos por la OMS aunque las cifras más altas de obesidad suelen aparecer en países mas desarrollados, a nivel mundial las ratios con cifras de mayor número de obesos a nivel mundial se dan en las pequeñas islas independientes del océano pacífico. Fuera de esta anécdota, no sólo se observa como USA y Canadá están entre los primeros lugares, sino que se ha detectado un notable aumento de prevalencia en los últimos años. En España, la suma de obesidad más sobrepeso IMC > 25, alcanza el 57% en mayores de 15 años según datos de la OMS, y la obesidad moderada IMC > 30 el 17,3%. En comparación con el resto de países de Europa, España se sitúa en una posición intermedia en el porcentaje de adultos obesos. Sin embargo, en lo que se refiere a la población infantil, nuestro país presenta una de las cifras más altas, sólo superada por los niños de Italia, Malta y Grecia. El número de niños obesos en nuestro país ha experimentado un aumento preocupante en la última década.

En el estudio Kid realizado en población entre 2 y 24 años se encontró una prevalencia de obesidad del 13,9% y de sobrepeso de un 12,4%. Los varones tenían una frecuencia mayor que las mujeres. En ambos grupos las tasas mayores se daban en edad escolar. Por comunidades destacan las Islas Canarias . En los niños la prevalencia de obesidad es superior en varones (15,6%) que en mujeres (12%). Las mayores cifras se detectan en la prepubertad y en concreto, en el grupo de edad de 6 a 12 años con una prevalencia del 16,1%. Respecto a la clase social, la frecuencia proporcional es doble en las clases mas

bajas según algunos estudios , sobre todo en la mujer . Es probable que se deba a la selección dietética porque hoy en día los alimentos más saludables son más caros y además son perecederos.

Etiopatogenia

La obesidad como otras enfermedades presenta un origen multicausal, que confluyen en un alto número de pacientes. Por un lado, el factor genético se ha puesto en evidencia con la constatación de diferencia de peso entre gemelos monozigóticos y dicigóticos, así como la obesidad de niños adoptados de padres biológicos obesos .

Algunos factores constitucionales pueden tener una gran influencia genética, como las diferencias entre individuos respecto al número de células adiposas. El número de células adiposas favorece la obesidad y puede tener un origen genético y ambiental condicionado por la influencia de la sobrealimentación durante el periodo de lactancia como lo demuestran los modelos animales .

Se ha detectado en un número importante de sujetos obesos un menor grado de actividad basal, y un menor número de movimientos en reposo. Este dato puede explicar que algunas adolescentes obesas consuman una cantidad de alimentos relativamente menor que sus compañeras de peso normal, y la dificultad para perder peso con dieta .

Los niños que nacen con más peso al nacer presentan mayor riesgo de obesidad, independientemente de su estatura. La lactancia materna previene del riesgo de obesidad cuando se mantiene un mínimo de 6 meses, el mecanismo no está claro, aunque probablemente se deba a la composición de la leche materna y al mayor esfuerzo del lactante durante la ingesta lo que le lleva a una alimentación más lenta y mayor ajuste de los mecanismos de saciedad . La obesidad infantil predice la obesidad adulta en todas las edades pero especialmente en la segunda década de vida . El riesgo de un lactante con percentil 90 de peso de ser obeso es 3 veces más. En el caso de los niños obesos la probabilidad de ser obeso en la edad adulta es 4 veces más .

La aprobación social que un niño recibe por un alimento consumido variará en función de los criterios establecidos por los padres . Los pediatras comprueban a menudo como los padres se sorprenden cuando se diagnostica a sus hijos de sobrepeso. La imagen de niño saludable, se confunde con la del bebe rollizo. La publicidad refuerza esa impresión.

El aumento del nivel económico ha modificado la accesibilidad a los alimentos. Además se ha extendido el acceso por coste y disponibilidad de una serie de productos ricos en hidratos de carbono y grasa de fácil adquisición porque son fáciles de conservar y distribuir. El impacto de la comida infantil, comida basura, golosinas, pasteles, bollería refrescos azucarados y embutido, con bajo consumo de frutas y verduras, más caras y perecederas. El desayuno completo previene la obesidad (Aranceta) la Encuesta Nacional de Salud detecta también que sólo un 7,5% de los niños toman un desayuno equilibrado compuesto por leche, fruta o zumo e hidratos de carbono. Por el contrario, el 19,3% de esta población infantil y juvenil sólo toma un vaso de leche y el 56% sólo lo acompaña de algún hidrato de carbono .

Por último, el desarrollo tecnológico ha reducido la necesidad del esfuerzo físico en la mayoría de las actividades . La TV y las videoconsolas suponen en muchos casos un consumo muy importante de tiempo con un gasto energético reducido.

Clínica

El acúmulo de tejido adiposo implica cambio en el aspecto físico, los niños obesos suelen ser más torpes, y presentan menos agilidad y resistencia en las actividades físicas. Por este motivo suelen ser objeto de burlas y comentarios críticos por parte de sus compañeros.

Diagnóstico

Los acúmulos generalizados de tejido adiposo producen aumento en el peso y el contorno corporal. El índice de masa corporal IMC se calcula como el cociente entre el peso y la talla al cuadrado expresada en metros. Los valores de los niños no se corresponden con los de los adultos y es necesario consultar gráficas en función del sexo y edad, que nos darán el percentil correspondiente.

El acúmulo de grasa en tejido subcutáneo se mide con el grosor del pliegue del tríceps, escapula y abdomen. La Impedanciometría bioeléctrica tetrapolar se basa en el cálculo de la resistencia eléctrica de los tejidos y la diferencia entre grasa y músculo dada la mayor resistencia del tejido adiposo respecto al tejido muscular.

Exámenes complementarios

El diagnóstico de obesidad debe complementarse con los estudios de laboratorio. Se debe determinar la glucemia, el colesterol con las subfracciones y los triglicéridos, las proteínas totales y enzimas hepáticos para evaluar posible esteatosis hepática. Se debe tener en cuenta que la obesidad puede asociarse a déficit de vitaminas especialmente del grupo B y de oligoelementos. Evidentemente, frente a la sospecha de cualquier enfermedad, relacionada o no con la obesidad, se realizarán las pruebas diagnósticas pertinentes. Así, si hay sospecha de enfermedad tiroidea, se realizarán determinaciones hormonales y, si procede, ecografía y gammagrafía tiroideas.

Complicaciones

Con frecuencia la obesidad se asocia a Pubertad precoz lo que puede condicionar sobre todo en las niñas una detención precoz del crecimiento y una baja estatura final. Existe en los obesos un mayor riesgo diabetes, y de intolerancia a la glucosa, mayor riesgo de enfermedades cardiovasculares, fracturas, lesiones articulares, hipertensión arterial y probablemente muerte súbita. Los niños obesos presentan menor esperanza de vida, y una mayor propensión en edad adulta a las enfermedades cardiovasculares y al cáncer.

Cuando al realizar la historia clínica se sospecha un síndrome de apneas del sueño hay que realizar una polisomnografía con registro de movimientos torácicos respiratorios y la saturación de oxígeno mediante un oxímetro de pulso o auricular.

Si existe sospecha de insuficiencia respiratoria, se realizarán pruebas funcionales respiratorias para descartar la existencia de una insuficiencia ventilatoria restrictiva que es rara en niños pero posible en adolescentes con obesidad de tipo androide especialmente en pacientes con un IMC > 30 kg/m2.

Los niños obesos presentaran como diagnósticos psiquiátricos de mayor riesgo trastornos afectivos, de ansiedad, alimentarios (trastorno por atracón, anorexia nerviosa, bulimia nerviosa) y dependencia de alcohol. Se ha encontrado asociación entre obesidad infantil y consumo de tabaco a edades más tempranas.

La anorexia se da con mas frecuencia en pacientes con antecedentes de obesidad o sobrepeso que en controles. El riesgo es mayor tanto en los obesos como en sus familiares, especialmente hijos.

Clasificación

Obesidad endógena. Es bastante rara, no se observa en niños por debajo del percentil 25 con baja capacidad intelectual. Incluyen los síndromes de Prader-Willi, Cohen Laurence-Moon Carpenter y Bardet Biedl . Otras entidades asociadas a obesidad son las enfermedades endocrinas, neurológicas y alteraciones psicológicas.

Obesidad Exógena

1. Obesidad por simple consumo calórico excesivo. El cuidador le alimenta en exceso. El motivo es desconocimiento. Responde bien a las intervenciones.
2. Obesidad genética Familiar
3. Obesidad psicógena
   a. Patología del menor Separación traumática del niño
   b. Patología de los cuidadores. Familias gravemente desorganizadas.
   c. Ambos factores asociados.
4. Obesidad mixta

Aspectos psicológicos

El psicoanálisis relaciona obesidad y fijación o regresión de la fase oral. La alimentación estrecha el vínculo con la madre desde las primeras etapas de la vida. Los trastornos afectivos se asocian con alteraciones del apetito. La ingesta alivia la ansiedad, ofrecer a un paciente comida y conseguir que coma es un método eficaz para aplacar su ira. La ingesta del niño también alivia la ansiedad de la madre. Es posible que las madres más inseguras con rasgos depresivos estimulen más la ingesta de sus hijos pequeños.

Los niños obesos, son objeto de burla y desprecio. Los compañeros muestran más crueldad con la obesidad que con malformaciones físicas, de hecho se ha comparado la actitud contra los niños obesos a la que sufren otros niños de minorías étnicas. La obesidad infantil se relaciona con aspectos psicológicos más complejos que cuando se inicia en la edad adulta . Al menos un estudio que relaciona obesidad infantil con aumento abrupto de peso y un episodio traumático de separación de cuidadores

Los hallazgos traumáticos asociados con obesidad de inicio precoz son la separación de la madre antes de los 24 meses, los conflictos familiares, la exposición a acontecimientos traumáticos

La familia conflictiva no sólo favorece la obesidad sino que dificulta el control y el tratamiento de la misma.

En la adolescencia se valora especialmente el aspecto físico. Los adolescentes obesos muestran una autoestima más baja, menos éxito con otros adolescentes de distinto sexo y sufren las consecuencias de la “tiranía de las tallas”.

Los estudios psicológicos sobre obesidad infantil y del adolescente hay que tomarlos con cautela. No está claro que los obesos que acuden a tratamiento sean una verdadera submuestra del colectivo de obesos.

Tratamiento

La evaluación precoz de la obesidad infantil es importante porque es el mejor momento para intentar evitar la progresión de la enfermedad y la morbilidad asociada a la misma en los niños más pequeños (iii). Mas adelante la posibilidad de control son menores

El tratamiento de la obesidad es complejo y a menudo tarda o no obtiene los resultados esperados. El objetivo no es perder el peso tanto como mantenerlo asumiendo el efecto del crecimiento y desarrollo. Se deben plantear objetivos realistas. Nunca intentar que la pérdida de peso sea rápida.

Es básico una información a los padres sobre correcta nutrición, ejercicio físico y desarrollo. Es importante informar sobre los riesgos y las consecuencias a largo plazo. Se debe comentar el contenido calórico de determinados alimentos como las bebidas gaseosas azucaradas y sustituir parte de la alimentación por frutas y verduras que suelen ser deficitarias.

Se debe estimular la adopción de estilo de vida saludable, favorecer el ejercicio físico y estimular la actividad.

Respecto a la alimentación se debe buscar una baja disponibilidad de alimentos menos saludables. Los padres tienen la posibilidad de controlar la disponibilidad y el acceso a los alimentos. En ocasiones ello supone un esfuerzo en el entorno familiar. A los propios padres y a los hermanos les cuesta prescindir de determinados alimentos a los que están habituados. En caso de dificultad de control, el comedor escolar puede estar indicado.

El ingreso para control dietético no parece eficaz en la mayoría de los casos. Los ingresos deben ser prolongados y provocan desmotivación en el menor. Además independientemente del resultado se produce una recuperación ponderal muy rápida.

Las técnicas de modificación de conducta incluyen establecer un contrato de contingencias con refuerzo por la perdida de peso o por el cambio de dieta.

La psicoterapia individual no es un método eficaz para tratar la obesidad en niños. Los estudios se nutren de casos individuales, faltan estudios de seguimiento.

El uso de anorexígenos no esta recomendado en los niños. Entre los psicofármacos se ha utilizado en adultos esta la fluoxetina sola o asociada a fentermina.

Medidas públicas

La obesidad presenta características epidémicas y por lo tanto debe ser objeto de atención global y de medidas sanitarias. A nivel infantil se han propuesto y llevado a cabo control sanitario y análisis dietético de las comidas servidas en comedores escolares, y se ha regulado la dispensación de alimentos en los colegios por máquinas expendedoras. La información se complementa con campañas escolares sobre desayunos saludables y el fomento del ejercicio físico

La respuesta al tratamiento no es buena, en muchos casos con la dieta se reduce el metabolismo y el organismo no responde de la manera deseable. Pasa el tiempo y no se obtiene los resultados y el menor y el entorno se desaniman.

Bibliografía

1. http://www.who.int/features/factfiles/obesity/es/
2. DSM IV-TR Manual Diagnóstico y estadístico de los trastornos metales Editorial Masson. 2002
3. CIE 10 Trastornos mentales y del comportamiento. Descripciones clínicas y pautas para el diagnóstico. Organización Mundial de la Salud. Meditor. 1992
4. https://apps.who.int/infobase/
5. Aranceta Batrina, J. Pérez Rodrigo, C. Ribas Barba, L. Serra Majem, L. Epidemiologia y factores determinantes de la obesidad infantil y juvenil en España Revista Pediatría de Atención Primaria. Vol. VII
6. Huenema NN Factors associated with teenage obesity. En N L Wilson ed Obesity Philadelphia 1969
7. Stunkard, A. J. , D´aquill E. Fox, S. et al Influence of social class on obesity and thinness in children. JAMA 221:579-584. 1972.
8. Tholin S, Rasmussen F, Tynelius P & Karlsson J. Genetic and environmental influences on eating behavior: the Swedish Young Male Twins Study. Am J Clin Nutr; 81: 564-569. 2005.
9. Johnson, P.R. Stern, J.S., Greenwood, M. R. Zucker, L.M. y Hisch, J. Effect of early nutrition on adipose cellularity and pancreatic insulin release in the Zucker rat. Journal of Nutrition, 103, 738-743. 1979.
10. Mayer, J Inactivity as a major factor in adolescent obesity. Annals of the New York Academy Sciences. 131, 502-506. 1965.
11. Gartner LM, Morton J, Lawrence RA et al. Breastfeeding and the use of the human milk. Pediatrics 2005;115 (2): 496-506. 2005
12. Livingstone B Epidemiology of childhood obesity in Europe. Eur J Pediatr 159 (supl 1) S14-S34 2000
13. Charney, E. Goodman HC y Mc Bride, M. Childhood antecedents of adult obesity: Do chubby infants become obese adults? New England Journal of Medicine, 295, 6-9. 1975
14. Leon G.R. Dinklage, D. Obesidad y anorexia nerviosa. En Psicopatología Infantil Ollendick T.H.- y Hersen, M eds. Editorial Martinez Roca. 1993
15. http://www.msc.es/campannas/campanas06/obesidadInfant3.htm
16. Martínez Rubio, A. Prevención integral dela obesidad infantil: el plan andaluz. Revista Pediatría en Atención Primaria Vol. VII Suplemento 1. 2005
17. Fairburn CG, Welch SL, Doll HA et al. Risk factors for bulimia nervosa. A community based case control study. Arch Gen Psychiatry 54: 509-517. 1998.
18. Woolston J.L. Szylo, D. Obesidad en la infancia y la adolescencia. En Tratado de psiquiatría de la infancia y adolescencia. Jerry. M. Wiener y Mina K Dulcan ed s. Masson. 2006
19. Grinker The Affective Responses of Obese Patients to Weight Reduction: A Differentiation Based on Age at Onset of Obesity Psychosomatic Medicine 35:57-63. 1973
20. Kahn EJ Obesity in children, in The Psychology of Obesity Dynamics and Treatment. Edited by Kiell N.ñ Springfield, IL, Charlers C Thomas, 121-146. 1973.
21. Szylo D Psychological and familiar determinants of eating disorders: causes and effects. Keynote lecture. National Conference on Psychiatric Disorders. American British Cawdray Hospital Mexico. October 1999.
22. Leon Current directions in treatment of obesity Psychological Bulletin 83, 557-578. 1976

Diabetes Mellitus

La diabetes mellitus es una de las enfermedades crónicas más frecuente en la infancia y adolescencia. La característica principal son las cifras de glucemia por encima de los valores normales. Su propio nombre "diabetes" proviene del grigo "diabaíno", que significa "correr a través", haciendo alusión a la mayor cantidad de orina que se elimina, y "mellitus", que también proviene del griego y significa miel, por el sabor dulce de la misma. Los mecanismos que provocan dicho trastorno son principalmente dos; por un lado, existe un fallo en la secreción de la insulina por parte del páncreas, que es lo que ocurre en la diabetes que suele debutar durante la infancia o adolescencia, y a la que se denomina diabetes tipo 1 (DM 1). Por otro lado, está la diabetes que suele comenzar en la edad adulta, debida a una progresiva resistencia a la acción periférica de la insulina, la denominada diabetes mellitus tipo 2 (DM 2). A lo largo de los años se ha visto un incremento de casos de la DM tipo 2 a edades cada vez más tempranas. Los cambios en los hábitos alimentarios, donde cada vez son más frecuentes el consumo de comida rápida, platos precocinados, bollería industrial, sumado a un estilo de vida cada vez más sedentario, ha disparado la prevalencia de la obesidad entre los más pequeños (Blommgarden, 2004; Ludwing y cols. 2001). El peligro, de que debute a edades tempranas, está en que aumenta el riesgo de presentar complicaciones a largo plazo. Las cifras elevadas de glucemia, mantenidas durante muchos años, provocan lesiones sobre todo vasculares. Pueden aparecer lesiones en los grandes vasos del tipo aterosclerosis provocando lesiones isquémicas a nivel cardíaco y/o cerebral, o lesiones en vasos de pequeño calibre (microangiopatía) con lesiones a nivel de la retina, riñones y nervios (Oyarzábal y cols. 2004; Silink 2004). Estas lesiones pueden provocar importantes patologías como la retinopatía diabética que puede llevar a un déficit visual y acabar en ceguera, la nefropatía diabética que puede provocar una insuficiencia renal y precisar diálisis o la neuropatía diabética que provoca importantes dolores neuropáticos y junto con las alteraciones vasculares puede conllevar a amputaciones. Estos pacientes también deben estar alerta ante complicaciones agudas. Tanto la hipoglucemia como la hiperglucemia pueden llevar a un estado de coma. La hipoglucemia se define como cifras de glucemia por debajo de 50 mg/dl, que si se mantienen pueden llevar a un estado de coma. Las cifras altas de glucemia provocan una situación de coma cetoacidótico (Figuerola 1995). Por tanto es importante conseguir un buen control de la enfermedad, con niveles de glucemia los más próximos a valores fisiológicos. Según el estudio Diabetes Control and Complications Trial (DCCT), si conseguimos cifras de glucemia, y por lo tanto de la hemoglobina glucosilada, cercanas a la normalidad podremos disminuir el riesgo de presentar lesiones a largo plazo (DCCT 1993). La única manera que tenemos de conseguir estos objetivos es a través del tratamiento con insulina, la dieta y el ejercicio físico, que son los tres pilares del tratamiento de esta enfermedad. En los últimos años se han conseguido avances en el tratamiento de la diabetes, como las "bombas de insulina", monitorización de la glucemia no invasiva, los trasplantes de los islotes pancreáticos o el desarrollo a partir de células madre (Barrio 2003; Soria 2001). El objetivo sería llegar a conseguir unas cifras de glucemia, lo más fisiológicas posibles, para evitar el desarrollo de complicaciones a largo plazo, y a la vez mejorar la calidad de vida de estos pacientes.

Impacto de la enfermedad

Ante la confirmación del diagnóstico de diabetes, la familia y el paciente tienen que hacer frente a una enfermedad crónica, incurable, y que puede provocar graves complicaciones a largo plazo. El inicio de la

DM tipo1 es bruco. En la mayoría de los casos, los niños deben ser ingresados por las descompensaciones de las cifras de glucemia, y en ocasiones, por cuadros de cetoacidosis. Cuando debuta en los niños provoca toda una serie de cambios no sólo en la vida del paciente sino también en la de toda la familia. La enfermedad requiere cumplir una serie de horarios, de comidas, de la administración de la insulina, realizar autocontroles de glucemia capilar, modificar los hábitos alimenticios, y en el fondo el temor a las complicaciones, como las hipoglucemias, y las vasculares, a más largo plazo.

Los padres pueden reaccionar de diferentes maneras ante el diagnóstico. En un principio puede aparecer una situación de shock, en la que no entienden lo ocurrido ni son capaces de asimilar la información recibida desde los profesionales sanitarios, pudiendo provocar una reacción de negación, minimizando las necesidades de cuidado del niño, con el peligro de no ser debidamente atendido. También aparecen sentimientos de culpa e inseguridad, buscando un posible causante de la enfermedad, en la medida de haber podido ser evitada. Ante un hijo con enfermedad crónica es frecuente observar una actitud de sobreprotección en los padres, que puede ocasionar dificultades en el proceso de independencia a medida que va creciendo (Kovacs y cols, 1985).

En el niño también se observan diferentes respuestas tras el diagnóstico de la enfermedad. Los primeros días, van a ser cruciales en la adaptación a la enfermedad. Si en esta fase presentan alteraciones, a largo plazo existe mayor riesgo de seguir presentando problemas para afrontar la enfermedad. Las reacciones ante el diagnóstico van a variar según la edad a la que se presente. A edades preescolares el niño todavía no es capaz de comprender en qué consiste la enfermedad. Sus reacciones van a depender de cómo sus padres lo vayan afrontando. En ocasiones las inyecciones y los controles de la glucemia, son vividos como un castigo, que puede relacionar con la angustia que percibe en sus padres. Para calmar esta situación es importante intentar asimilar la enfermedad a través del juego y que el niño no lo vea como algo malo. Los niños escolares van entendiendo la enfermedad y van siendo más partícipes de sus autocuidados. Son más conscientes de las diferencias con los otros niños, como en evitar los dulces, el cumplir con los horarios, las necesidades de las pautas de insulina diarias. Cuando el niño diabético comienza el colegio es importante que los profesores conozcan la enfermedad y cómo actuar ante determinadas situaciones, como en el caso de presentar una hipoglucemia. También es importante que entiendan que el niño puede realizar todo tipo de actividades, y que no debe sentirse excluido ni diferente. A los niños se les anima a contar su enfermedad a los amigos y evitar las situaciones de vergüenza o retraimiento. La adolescencia es una etapa ya de por sí bastante complicada, de continuos cambios, más aún si se añade tener que afrontar una enfermedad como la diabetes. A estas edades se da una especial importancia al grupo de amistades, al sentimiento de pertenencia a un grupo. En algunos casos comienzan con el consumo de tóxicos ante el temor de ser rechazados por no ser iguales a los demás, el abandono de la dieta, de la administración de la insulina. Aparece la llamada "rebelión adolescente". Los padres pueden entender estos actos como una manera de rebelarse contra ellos y reaccionan con enfado, lo que provoca mayor distanciamiento. Hay que intentar escucharlos y ser pacientes. Entender que es un acto de rebeldía ante la enfermedad y que suele ser temporal. Se deben evitar las conductas de sobreprotección y ayudar al adolescente en su proceso de independencia. El conocimiento de la enfermedad por parte de los amigos puede ayudar a manejar estas conductas, a normalizar los cambios precisos en la vida del paciente y a prevenir situaciones de riesgo o abandono de los autocuidados (Kovacs, Feinberg y cols, 1985; Kovacs y cols, 1990).

Factores de riesgo para el desarrollo de trastornos psicológicos

Existe una mayor incidencia de trastornos mentales en la diabetes (Vargas-Mendoza, 2009). Las características de la enfermedad en cuanto a cronicidad, la administración del tratamiento mediante

inyecciones, los cambios en la dieta y el riesgo de presentar complicaciones, suponen en muchos casos, un estrés emocional que puede llegar a precisar tratamiento.

Algunos estudios se han centrado en analizar los posibles factores de riesgo para el desarrollo de patología mental (Holmes y cols 1999; Forsander y cols 2000). Tendríamos factores relacionados con el propio paciente:

- Edad: cuanto más temprana es la edad de inicio de la diabetes, aumenta el riesgo de presentar síntomas psiquiátricos.
- Sexo: en principio las niñas se adaptan con mayor facilidad a la enfermedad que los niños, aunque en la adolescencia presenten más riesgo de trastornos afectivos y de la conducta alimentaria.
- Personalidad premórbida: los niños que ya presentaban problemas emocionales y/o de la conducta van a tener mayores dificultades en aceptar el diagnóstico y se pueden acentuar los desajustes sociales. Un nivel de inteligencia normal o alto sería un factor de protección.
- Tanto el diagnóstico como el tratamiento precoz conllevan menor probabilidad de aparición de complicaciones. La presencia de complicaciones empeora la capacidad de afrontamiento y dificulta la adaptación a la enfermedad, con el riesgo de presentar alteraciones emocionales (Holmes y cols, 1999).

La familia también desempeña un papel importante en el desarrollo de enfermedades mentales. Los padres que se sienten sobrecargados ante los cuidados que precisa el niño, reaccionan con angustia, sobre todo si uno de los padres es el encargado de los cuidados. Algunas familias terminan aislándose, al no conseguir adaptar los cambios que precisa la enfermedad a su vida social, otras muestran una actitud de sobreprotección hacia el niño, lo que limita su proceso de autonomía. Todos estos patrones de conducta van a favorecer la aparición de trastornos psicológicos tanto en el paciente como en la propia familia. Si ya presentaban patrones relacionales alterados, ya sea a nivel de pareja o entre padres e hijos, se acentúan. Las familias que son cohesivas, con acuerdos y buena relación entre la pareja, que participan socialmente en actividades, que respetan el proceso de autonomía de los hijos, con capacidad en la resolución de problemas y en la expresión de emociones, tendrán menor riesgo de presentar alteraciones emocionales (Forsander y cols, 2000).

En las familias con varios hijos, hay que mencionar al resto de los hermanos porque también van a vivir una serie de cambios. Pueden sentirse abandonados al dedicar sus padres más tiempo al hermano enfermo. En el caso de los hermanos mayores pueden adquirir mayores responsabilidades al participar también en los cuidados. Por otro lado pueden ayudar, a los padres, a adaptarse a la enfermedad, ya que necesitan continuar con su ritmo de vida.

Trastornos mentales

El estrés psicológico juega un papel fundamental en la evolución de la diabetes mellitus. Cuando una persona se encuentra más nerviosa se activan las hormonas contrarreguladoras lo que provoca un aumento en las cifras de glucemia. Esto es especialmente importante en los enfermos con diabetes, ya que en ocasiones, a pesar de cumplir correctamente con las pautas de tratamiento, no consiguen un buen control glucémico. En el fondo de estas variaciones podemos encontrar dificultades para aceptar la enfermedad, patrones inadecuados de afrontamiento de la enfermedad, conflictos en la dinámica familiar, situaciones estresantes puntuales.

Los problemas de adherencia al tratamiento, debidos a no aceptar la enfermedad, fue lo que promovió la necesidad de intervenciones psicológicas, sumadas a los demás tratamientos médicos (Vargas-Mendoza, 2009). Llegar a conseguir un buen control metabólico está en manos del propio paciente. Por todo esto es importante tener en cuenta los aspectos psicosociales de la enfermedad. Sería necesario, que dentro del equipo sanitario que atiende a estos pacientes, se incluyeran psicólogos y trabajadores sociales. Cuando la enfermedad debuta en el niño se aconseja una valoración psicológica, en todos los casos, que valorara la necesidad de un seguimiento posterior (ISPAD, 2009).

Los primeros años tras el inicio de la enfermedad suponen el periodo de mayor riesgo de aparición de trastornos mentales. Desde el impacto que supone el diagnóstico, hasta la necesidad de toda una serie de autocuidados que conllevan cambios en los hábitos de vida, y el temor a presentar tanto complicaciones agudas como crónicas, son factores que favorecen su aparición.

Los trastornos de ansiedad son una de las patologías psiquiátricas más frecuentes entre los diabéticos (Vargas-Mendoza, 2009). En torno a un 40% de los pacientes se objetivan síntomas subclínicos ansiosos. Uno de los factores que influye, en el desarrollo de estos síntomas, son los episodios frecuentes de hipoglucemia. Los pacientes diabéticos presentan miedo ante las bajadas de glucemia, sobre todo si son nocturnas, que el paciente puede llegar a no identificar. La clínica de un episodio de hipoglucemia es muy similar a la que provoca la ansiedad. Aparece sudoración, taquicardias, temblor, sensación de mareo, ya que en ambas se activa el sistema simpático. El paciente acaba por confundir si sus síntomas se deben a una u otra patología, lo que desencadena mayor temor, más síntomas de ansiedad, y al final mayor confusión. En muchos casos optan por mantener unas cifras de glucemia altas para evitar los episodios de hipoglucemia, a pesar del riesgo que conlleva de desarrollar complicaciones a largo plazo. Diferentes estudios han valorado el efecto de las hipoglucemias severas recurrentes a nivel cerebral (Kaufman y cols, 1999). Cuanto más precoz es el inicio de la enfermedad mayor afectación a nivel cognitivo. Los niños menores de 5 años son los que tienen más riesgo de sufrir lesiones permanentes en el SNC, ya que hasta esa edad no se ha completado el desarrollo y maduración cerebral. También pueden llegar a presentar convulsiones. Estas alteraciones van a repercutir en el rendimiento escolar del niño que puede sentirse más limitado por las dificultades en el aprendizaje.

La depresión también aparece con frecuencia en estos pacientes. Se estima que su prevalencia llega a ser el doble que en población sana. El riesgo aumenta cuando el paciente no llega a conseguir un buen control metabólico, y sobre todo si aparecen complicaciones, ya sean crónicas como cuadros repetidos de hipoglucemia. Cuando aparece clínica depresiva suele ir acompañada de un deterioro en los cuidados precisos. El paciente puede llegar a abandonar la dieta, saltarse dosis de insulina dada la falta de apetito, lo que conlleva un desajuste en el control metabólico con el riesgo de desarrollar complicaciones vasculares. También se han observado casos de comas cetoacidóticos e hipoglucémicos en el contexto de tentativas de suicido. El riesgo de los trastornos afectivos aumenta entre los adolescentes, con un predominio femenino. (Kovacs y cols, 1990).

Los trastornos de la conducta alimentaria (TCA), también son más frecuentes en pacientes con diabetes mellitus, sobre todo de tipo 2, y en mujeres adolescentes (Ludwing y cols, 2001). Se han barajado diferentes hipótesis para explicar esta relación. Estos pacientes suelen presentar obesidad lo que supone un factor de riesgo común para ambas enfermedades. Cuando desarrollan una diabetes pasan a controlar la ingesta de manera que se les aconseja evitar alimentos de alto valor calórico, llegando a tener alimentos “prohibidos” como ocurre en los TCA. Otro factor es la importancia que el peso tiene en ambas patologías. En la diabetes se debe de controlar el peso para evitar la obesidad, que implica mayor resistencia a la insulina y mayores dificultades de manejo, y en los TCA, son los propios paciente los que

se imponen tener un peso bajo por su distorsión de la imagen corporal. En los episodios de hipoglucemia los pacientes diabéticos llegan a tener una sensación de hambre descontrolada, pudiendo asemejar a los atracones de la bulimia. Algunos estudios han demostrado que entre los trastornos de la conducta alimentaria, el que se asocia con más frecuencia, a la diabetes, es el Trastorno en el control de impulsos, tipo atracón (Papelbaum, 2008). Dadas las semejanzas entre ambas enfermedades se puede entender la mayor prevalencia de los trastornos de alimentación entre las pacientes diabéticas. (Hoffman, 2001)

Tratamiento de los trastornos psiquiátricos

Cuando un paciente diabético presenta un trastorno psiquiátrico empeora el pronóstico. Ante una depresión el paciente puede llegar a abandonar sus cuidados, las pautas de insulina, a disminuir la ingesta por hiporexia, lo que implica un descontrol en sus glucemias. De manera similar cuando presentan una alteración de la conducta alimentaria, se saltan comidas, o se dan atracones o incluso llegan a abandonar el tratamiento con insulina por el riesgo del aumento del peso.

Ante cualquier síntoma psiquiátrico es importante instaurar un tratamiento, para conseguir un mejor control glucémico y mejorar la calidad de vida de los pacientes. Las intervenciones psicoterapéuticas, mediante entrevistas motivacionales, psicoeducación, terapia centrada en la resolución de problemas y terapia centrada en la persona, dotándole de mayor autodirección y autodeterminación, con más confianza y seguridad en sí mismo, al lograr una mayor capacitación en el control de la enfermedad, fomentan la adherencia al tratamiento y la adaptación al cambio, según las diferentes situaciones estresantes a las que se enfrente el paciente dependiendo del momento evolutivo en que se encuentre. También son importantes las intervenciones sistémicas, para mejorar el estrés en la familia, la comunicación entre padres e hijos, ayudará a manejar situaciones difíciles, como el rechazo de la enfermedad durante la adolescencia. Tanto a las familias como a los pacientes se les aconseja acudir a asociaciones de diabéticos, para compartir sus experiencias y poder aprender otras maneras de adaptarse a la enfermedad. A los niños se les recomienda que participen en los campamentos para diabéticos, donde compartirán sus vivencias con otros niños y pueden conocer otras formas de actuar frente a la diabetes.

En algunos casos va a ser necesario pautar algún psicofármaco ante síntomas de ansiedad, depresiones graves, alteraciones del sueño. Los antidepresivos ISRS se utilizan de primera línea, cuando presentan trastornos afectivos, por su perfil con menores efectos sobre el peso y a pesar de favorecer los episodios de hipoglucemia. La fluoxetina es el antidepresivo de primera elección como tratamiento de las depresiones graves, durante la infancia y adolescencia, seguida del citalopram y de la sertralina (Iruela y cols, 2009).

Recomendaciones de las asociaciones

Las recomendaciones clínicas de la Sociedad Internacional de Diabetes Pediátrica y Adolescente (ISPAD), en consenso con las asociaciones de diabetes americana, australiana, canadiense e inglesa, para el manejo de los trastornos psicológicos en la diabetes mellitus tipo 1, son (ISPAD 2009):

- En el equipo multidisciplinar que atiende a estos pacientes debe incluir profesionales de la salud mental, como un psicólogo y un trabajador social.
- Los especialistas en salud mental, por un lado atenderán al paciente y a sus familias para asegurar un correcto funcionamiento psicosocial, y también ayudarán a los demás profesionales sanitarios en el reconocimiento y manejo de problemas emocionales y de conducta.

- En los casos que presenten alteraciones psicopatológicas graves, y que se precise pautar psicofármacos, se facilitará el acceso al psiquiatra.
- Todos los especialistas en salud mental deberían estar entrenados en diabetes, y en su manejo.
- El equipo diabetológico multidisciplinar deberá mantener un contacto regular e ininterrumpido tanto con el paciente como con sus familias. Cuando fallen a las citas deberá ser posible el contacto por otras vías, como el teléfono o por e-mail.
- Valorar el desarrollo adecuado en todos los aspectos de la vida (física, intelectual, académica, emocional y social). En los casos de niños menores de cinco años con diabetes, y que han presentado hipoglucemias severas, conviene hacer un seguimiento de su rendimiento escolar. En el colegio los profesores deberán estar entrenados en el manejo de la diabetes.
- Se valorará de forma periódica el ajuste y manejo de la enfermedad, el grado de autonomía respecto a las putas de insulina, la dieta, autocuidados. Estos aspectos son de especial importancia en los últimos años de la infancia y principios de la adolescencia, cuando el niño va haciéndose cargo de los cuidados y puede no tener la suficiente madurez para ello.
- Identificar problemas psicosociales, depresión, trastornos de la conducta alimentaria u otras alteraciones mentales, que van a precisar una valoración psiquiátrica. Detectar estos problemas está especialmente indicado en los adolescentes que no alcanzan un buen control metabólico, con cifras elevadas de hemoglobina glicosilada o con cuadros de cetoacidosis.
- El equipo diabetológico proporcionará intervenciones preventivas tanto al paciente como a las familias para enfrentar dificultades según el momento evolutivo, sobre todo tras el diagnóstico y en la pre-adolescencia. Entre estas intervenciones estará el apoyo adecuado de la familia, resolución de problemas y expectativas realistas sobre el control glucémico.
- Se proporcionará una evaluación sobre la dinámica familiar (conflictos, cohesión, adaptación, psicopatología en los padres), y en relación con el manejo de la diabetes (comunicación, apoyo parental, responsabilidad en el autocuidado), sobre todo si existen problemas de adaptación a la enfermedad.
- En pacientes o familias con problemas de comunicación, comportamiento o alteraciones psiquiátricas, que están afectando al control de la glucemia, se realizarán intervenciones psicosociales.
- Las entrevistas motivacionales podrían ayudar a los pacientes jóvenes y familias, para animarles a seguir un régimen intensivo de insulina, a la vez que se aclaran las posibles ambivalencias respecto a este tipo de tratamiento.
- Se animará a los adolescentes a que asuman, de manera progresiva, cada vez más responsabilidades en el manejo de la enfermedad, con la conformidad y apoyo de sus padres.

Bibliografía

1. Barrio R. Actualización en el tratamiento de la diabetes mellitus tipo 1. An Pediatr Contin 2003; Vol 1(1): 21-26.
2. Blommgarden ZT. Type 2 Diabetes in the Young: the evolving epidemic. Diabetes Care 2004; 27: 998-1010.
3. DCCT Research Group.The effect of intensive treatment of diabetes on the development and progression of long-term complications in IDDM. N Engl J Med 1993: 329: 977-986.
4. Figuerola D, Reynals E. Complicaciones agudas de la diabetes mellitus. En: Farreras P, Rozman C, ed. Medicina interna. 13º edición. Madrid: Mosby Doyma Libros S A, 1995: vol II: 1953-19545, 1959-1964.

5. Forsander GA, Sundelin J, Persson B. Influence of the initial management regimen and family social situation on glycemic control and medical care in children with type 1 diabetes mellitus: Acta Pediatr 2000; 89: 1462-1468.
6. Hoffman RP. Eating disorders in adolescents type1 diabetes. Postgrad Med J 2001; 109; 67-74.
7. Holmes CS, u Z, Frentz J (1999). Chronic and discrete stress as predictors of children´s adjustment. J Consult Clin Psychol; 67(3): 411-9.
8. Iruela Cuadrado LM, Picazo Zappino J, Peláez Fernández C. Tratamiento farmacológico de la depresión en niños y adolescentes. Inf Ter Sist Nac Salud 2009; 33:35-38.
9. ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2009 Compendium. Psychological care of children and adolescents with diabetes. Delamater AM. Pediatric Diabetes 2009: 10 (Suppl. 12): 175–184.
10. Kaufman FR, Epport K, Engilman R, Halvorson M. (1999). Neurocognitive functioning in children diagnosed with diabetes before age 10 years. J Diabetes Complications, 13(1):31-8.
11. Kovacs M, Feinberg TL, Paulauskas S, Pollock M, Crouse-Novak M. Initial coping responses and psychosocial characteristics of children with insulin-dependent diabetes mellitus. Journal of Pediatrics 1985: 106: 827-834.
12. Kovacs M, Finkelstein R, Feinberg TL, Crousenovak M, Paulauskas S, Pollock M. Initial psychologic responses of parents to the diagnosis of insulin dependent diabetes mellitus in their children. Diabetes Care 1985: 8: 568–575.
13. Kovacs M, Iyengar S, Goldston D, Stewart J, Obrosky DS, Marsh J. Psychological functioning of children with insulin-dependent diabetes mellitus: a longitudinal study. J Pediatr Psychol 1990; 15: 619-632.
14. Ludwig DS, Ebbeling CB. Type 2 Diabetes mellitus in children. JAMA 2001; 286(12): 1427-1430.
15. Oyarzábal M, López MJ, Rodríguez M, Gussynye M, Rica I, Chueca M, Sola A, Berrade S. Retinopatía en jóvenes adultos con diabetes de inicio en la infancia. Estudio colaborativo. Av Diabetol 2004;20(Supl 1):35.
16. Papelbaum M. Comorbilidad psiquiátrica en diabetes mellitas tipo 2: del diagnóstico al tratamiento. Revista Claves de Diabetología de la Sociedad Iberoamericana de Información Científica 2008. Vol. 4, nº4.
17. Silink M. Draft Australian Clinical Practice Guidelines on type 1 Diabetes in Children and Adolescents. 2004.
18. Soria B. Trasplante de islotes pancreáticos y de células diferenciadas a partir de células madre. Av Diabetol 2001; 17: 121-128.
19. Vargas- Mendoza JE. (2009). Diferentes factores psicosociales en la Diabetes Mellitus Tipo 1. México: Asociación Oaxaqueña de Psicología A.C. En www. conductitlan.net/ factores_ psicosociales_diabetes_mellitus.ppt

3.3.- Enfermedades infecciosas: VIH

Cristina Isabel León Quintana, Francisco de Sande Díaz y Sonia Álvarez Arroyo

Introducción

El SIDA (síndrome de inmunodeficiencia adquirida) ha cobrado la vida de más de 25 millones de personas en todo el mundo convirtiéndose en una de las epidemias más destructivas de la historia. Los niños y adolescentes son una población especialmente vulnerable dado el riesgo de transmisión vertical y el inicio de conductas de riesgo en la adolescencia, con unas características clínicas y unas repercusiones médicas y psicosociales diferenciadoras con respecto al adulto.

Gracias a los avances farmacológicos, al acceso a los tratamientos antirretrovirales, los programas de prevención y las medidas profilácticas frente a la transmisión vertical se ha conseguido disminuir el número de personas que se han contagiado de VIH así como aumentar la supervivencia y la calidad de vida de las personas afectadas.

Ha pasado de ser una enfermedad mortal, a corto plazo, a ser una enfermedad crónica con manifestaciones clínicas e implicaciones psicosociales diversas. Estos niños y adolescentes precisan por tanto una atención multidisciplinar que implique a diversos profesionales de la salud incluyendo pediatras, subespecialistas pediátricos, enfermeras, psiquiatras, psicólogos, trabajadores sociales y a sus cuidadores.

La enfermedad

Definición y etiología:

Se denomina SIDA a la infección sintomática producida por el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH) con dos subtipos: el VIH-1 (predominante en nuestro medio) y el VIH-2.

Vías de transmisión:

En los niños la vía de contagio más frecuente es la transmisión materno-fetal o vertical, donde existen 3 momentos posibles de contagio:

- Prenatal, intraútero o transplacentaria
- Intraparto
- Postnatal: el VIH es capaz de excretarse a través de la leche materna por lo que está contraindicada en países desarrollados. En los países en vías de desarrollo, la OMS aconseja mantener la lactancia materna, ya que es mayor el riesgo de morir sí el bebé no lacta, que el de adquirir la infección.

También, como en el adulto, existen otras formas de transmisión como son la parenteral (drogas de abuso, transfusión de hemoderivados) y la sexual (abuso sexual, relaciones sexuales).

Las medidas preventivas adoptadas para disminuir las tasas de transmisión vertical y perinatal (cribado del VIH en embarazo, tratamiento antirretroviral, cesárea, contraindicación de lactancia materna y tratamiento al recién nacido) han conseguido disminuir de forma importante los casos de SIDA pediátrico adquirido perinatalmente por debajo del 1% en países desarrollados.

Clasificación de la infección por VIH en niños:

La clasificación de la infección por VIH en niños, que fue actualizada en 1994, utiliza una asociación de estadio clínico e inmunológico. La situación clínica se expresa mediante letras: N, A, B y C, que representan estadios de menor a mayor severidad, e incluyendo en el estadío C las enfermedades definitorias de SIDA del CDC que son las mismas que para los adultos. La situación inmunológica, representadas por los valores de los linfocitos CD4, se expresa mediante números: 1, 2 y 3, que representan estadios de menor a mayor de deterioro de la función inmune.

La historia natural de la infección por VIH en niños tiene, en relación al adulto, un curso rápidamente progresivo con un corto periodo de incubación, que pueden ser justificados por la inmadurez del sistema inmune del recién nacido y lactante. El riesgo de desarrollar SIDA en la infección pediátrica por VIH es muy elevado durante el primer año de vida un 20%, disminuyendo a partir de entonces a un 2-3% anual. Este comportamiento se explica por el patrón "bimodal" en dos formas de esta infección en niños:

a) Forma de comienzo precoz: En el 20% de los niños infectados, las manifestaciones clínicas de la enfermedad aparecen durante los primeros meses de la vida y el diagnóstico de SIDA se realiza como media a los 12 meses de edad. Las manifestaciones más habituales suelen ser: encefalopatía (mal desarrollo del aprendizaje o retraso severo con escaso desarrollo cerebral), neumonía por pneumocystis carinii, infecciones bacterianas graves y retraso de peso y talla por VIH. Los niños con clínica más grave, también tienen con frecuencia los valores más bajos de CD4 y mayor carga viral en sangre. Estos niños fallecen antes de los 3 años de edad.

b) Forma de comienzo lentamente progresivo: El 80% de los niños infectados por vía vertical comienzan más tarde con los síntomas, y con manifestaciones clínicas menos agresivas tales como: Neumonía intersticial linfoidea crónica, infiltración de las parótidas, retraso de peso-talla, dermatitis e infecciones bacterianas menos graves. La edad media del diagnóstico de SIDA es a los 3 años y al igual que en el adulto, el pronóstico viene determinado por el desarrollo de infecciones oportunistas. Un pequeño porcentaje de niños evolucionarán muy lentamente, permaneciendo sin síntomas durante un largo periodo de tiempo (>8 años) y con CD4 estables; al igual que en los adultos estos niños se consideran "progresores lentos" de la enfermedad.

Epidemiología

EL VIH ha infectado a más de 65 millones de personas en el mundo, aproximadamente 1 millón de niños. Datos del año 2006 hablan de 4,3 millones de nuevos infectados en ese año, más de la mitad en África subsahariana. En 2008 se calcularon 2,7 millones de nuevas infecciones (Center of Diseases Control and Prevention 2008b) Las tasas de infección están creciendo en Asia Central y el este de Europa. Aunque en los países con adecuados recursos sanitarios y acceso a tratamientos antirretrovirales la tasa de contagio vertical, desde la madre al feto o recién nacido se ha reducido, esto continua ocurriendo en países en vías de desarrollo. Actualmente los tratamientos han permitido que los niños con infección congénita lleguen a la edad adulta, con una enfermedad crónica que no deja de estar asociada a complicaciones médicas o del tratamiento. Hasta el 40 % de las nuevas infecciones en EEUU se dan en menores de 25 años, siendo esta la 6º causa de muerte en adolescentes (Benton y cols. 2010).

Ajuste psicosocial

Al valorar cada caso debemos intentar valorar la situación de afectación y calidad de vida del menor y la familia. Es importante recoger información sobre aspectos sociodemográficos (edad, desarrollo

psicomotor , datos perinatales, nivel educativo actual), aspectos específicos de la enfermedad (vía de adquisición de la enfermedad, edad al diagnóstico, clasificación clínica en el momento de la evaluación, complicaciones y tratamiento actual) así como rendimiento escolar, calidad de las relaciones con sus iguales y convivencia familiar. La evaluación inicial también debe incluir una valoración de la adaptación de la familia al diagnóstico así como del conocimiento y comprensión de la infección por el VIH. Además debe ser el comienzo de un diálogo con el niño y la familia acerca de un amplio conjunto de aspectos sociales y psicológicos con implicaciones en el cuidado integral del niño.

Es frecuente encontrar en muchos de éstos pacientes familias con importante problemática psicosocial sobre todo relacionado con marginalidad, abuso de sustancias, conductas sexuales de riesgo, desarraigo y rechazo social donde la intervención debe centrarse no sólo en el menor sino en el establecimiento de adecuadas redes de apoyo que permitan la continuidad de un tratamiento a largo plazo.

La discusión del diagnóstico

No existe consenso en la literatura sobre cuándo es el mejor momento para dar el diagnóstico al menor (Wiener y cols. 2007). Sí existen artículos que demuestran que el hecho de hablar sobre el diagnóstico no aumenta la probabilidad de padecer alteraciones psicopatológicas (Mellins y cols. 2002).

Lo que parece lógico a la hora de abordar este aspecto, es tener en cuenta las particularidades de cada caso: la edad del menor, su capacidad para asumir la información, el estadio de la enfermedad y su situación sociofamiliar.

Con el desarrollo, se considera adecuado que niños mayores y adolescentes sean conscientes de su diagnóstico, a fin de que, con la educación y apoyo emocional, puedan llegar a tener mayor control sobre el proceso de su enfermedad.

Algunas de las dificultades que pueden plantearse en el momento del diagnóstico son:

1. El estigma social asociado al VIH y a la forma en que se ha producido el contagio (homosexualidad, abuso de drogas, promiscuidad sexual,..) (Nagler, 1995).
2. En los casos de transmisión vertical, el sentimiento de culpa materno (Havens y cols. 2005).
3. Aspectos relacionados con los modelos familiares como secretos en torno a la paternidad, al abuso de substancias… (Forsyth, 2003).
4. Miedos paternos hacia como responderá el menor ante el diagnóstico (rabia, culpa, rechazo…).
5. Temor a compartir el diagnóstico con la familia extensa, vecinos, amigos o el colegio.
6. Miedo a la muerte y al sufrimiento del menor
7. En la adolescencia, la posibilidad de nuevas transmisiones y contagios, la adherencia al tratamiento, más adelante comentada, o la afectación sobre el desarrollo sexual o social (Grubman y cols., 1995).

¿Cómo atender estos aspectos? o ¿cómo realizar el proceso de comunicación-discusión del diagnóstico? Aunque no existen directrices claras o suficientemente validadas si podemos dar algunas que ayuden tanto al clínico como a la familia y nuestro paciente (Pessoa y cols, 2009; Gerson y cols. 2001).

1. Valorar la capacidad del menor para comprender la información y hacer frente a la realidad de tener VIH
2. Valorar las habilidades de los tutores teniendo en cuenta su estado actual (tratar si en esos momentos padecen algún trastorno mental), sus conocimientos sobre la infección, tratamientos,… (aportándolos si no lo tuvieran), su capacidad para hacer frente a tal discusión, o las posibles consecuencias intrafamiliares que pudiera tener o su capacidad para buscar apoyos si fuesen necesarios.

3. Realizar ensayos del momento de diagnóstico con el personal apropiado (médico, trabajador social), valorando con la familia el mejor momento, quién participará y comunicando un sentimiento de esperanza sobre el pronóstico y el futuro .
4. Identificar apoyos externos que mejoren la evolución (personal sanitario, familiares, colegio, amigos, asociaciones,…)
5. Entender el hecho de la revelación no como un acto puntual sino como un proceso dinámico, gradual, individualizado para cada paciente y familia, aportando también información sobre la salud, la enfermedad y el bienestar. Además este proceso no debe terminar en el omento de la revelación sino continuar, evaluando las repercusiones del mismo.

Aspectos psicológicos (Psicopatología asociada, funcionamiento cognitivo, adherencia terapéutica)

La infección por VIH se ha asociado a psicopatología diversa aunque los estudios son limitados en número, participantes, diagnósticos subsindrómicos, y diferencias entre ejemplos pre y post tratamientos antirretrovirales (Benton, 2010). En el estudio de Mellins (Mellins y cols, 2009) que comparaba pacientes VIH+ con controles expuesto pero VIH- se encontró mayor prevalencia de trastornos de ansiedad (46% del total de la muestra) incluyendo fobia social, ansiedad de separación, agorafobia, trastorno de ansiedad generalizada, trastorno de pánico, trastorno obsesivo compulsivo y fobias específicas. Hasta un cuarto cumplía criterios para trastornos de conducta (TDAH, trastorno de conducta disocial u oposicionista desafiante).

El estudio de Misdrahi (Midrahi y cols 2004), con pacientes infectados daba tasa del 47% para depresión, 29% para TDAH y asociaba la depresión con la presencia de encefalopatía y el empeoramiento de la función inmune.

Otras patologías asociadas a la infección por VIH son el trastorno por stress postraumático, en ocasiones asociado con experiencias hospitalarias o tratamientos médicos invasivos (Pao, 2010), el trastorno de ansiedad de separación, en ocasiones precipitado por situaciones de aislamiento clínico, enfermedad de alguno de los padres u otros motivos. El delirium puede darse como efecto secundario de alguno de los tratamientos o por encontrarse en una fase aguda de la enfermedad. El consumo de drogas también podría darse en adolescentes con VIH. Deberíamos diferenciar si el uso es recreativo, como parte de la experimentación típica de la adolescencia o hay un intento de disminuir sintomatología afectiva, ansiosa o incluso dolor.

La importancia de la detección de la patología psiquiátrica será clave dado que la misma patología psiquiátrica empeora el pronóstico del VIH, puede conllevar una menor adherencia al tratamiento antirretroviral y con ello la aparición de resistencias.

Las primeras clasificaciones dividían a los pacientes en aquello con encefalopatía o sin ella. La encefalopatía se definía por la triada: retraso en el desarrollo, microcefalia y trastornos motores de la vía piramidal (Belman y cols, 1985). Afortunadamente esto cambió y actualmente la clasificación abarca; niños con encefalopatía (gran reducción del número de casos), aquellos que tienen un compromiso del SNC y aquellos no afectados aparentemente. (National Cancer Institute of the National Institute of Health). Las funciones neuropsicológicas más frecuentemente afectadas por el VIH son el lenguaje expresivo, la tención, funciones adaptativas como la socialización, la conducta, la calidad de vida y la memoria (Klaas y cols, 2002; Wolters y cols. 1995). Los tratamientos antirretrovirales pueden

producir déficits en las funciones ejecutivas y velocidad de procesamiento (Martin y cols. 2006). La gravedad de las alteraciones se ha relacionado con el momento de la infección (mayor gravedad en infecciones congénitas con afectación del SNC) (Smith y cols. 2000), mayor gravedad cuanto más temprano aparezcan las alteraciones (Tardieu y cols., 2000) o cuanto mayor sean las anormalidades en las estructuras cerebrales (DeCarli y cols. 1993) . En ausencia de terapia antirretroviral (TARV) , la encefalopatía asociada al VIH se presenta frecuentemente antes del año de vida. El déficit neurocognitivo puede presentar un curso variable, teniendo en cuenta el estado inmunológico del paciente, lo que se modifica con el uso de TARV.

Algunos de los efectos sobre el SNC se han relacionado con la exposición intrauterina a tóxicos (Lester y cols. 2001) u otros factores vinculados al ambiente familiar, condiciones sociodemográficas, experiencias traumáticas vinculadas a la práctica de múltiples procedimientos médicos y hospitalizaciones o el rechazo social (Coles and Black 2006).

Adherencia al tratamiento

La eficacia del tratamiento antirretroviral depende, no solo de las diferencias individuales en la absorción y metabolismo de las medicaciones, sino sobre todo de su correcto cumplimiento.. Si éste no se realiza de forma estricta, no se va a contener la replicación viral y por tanto aumentan considerablemente las posibilidades de aparición de cepas resistentes), que no solo anulan la eficacia de la medicación prescrita, sino que además pueden inutilizar otras alternativas terapéuticas por la existencia de resistencias cruzadas.

La adherencia al tratamiento es un aspecto fundamental en todos los casos. La evolución de la enfermedad depende de un adecuado cumplimiento terapéutico evitando el deterioro clínico y la aparición de resistencias. Se debe implicar tanto al paciente como a las familias insistiendo y educando sobre la importancia del adecuado cumplimiento antes de iniciar el tratamiento, anticipando los efectos secundarios que pueden producir cada uno de los fármacos utilizados, advirtiendo de su sabor y tamaño, interacción con los alimentos y almacenamiento adecuado

Un importante problema de los fármacos antirretrovirales es su mala tolerancia, fundamentalmente digestiva, sus efectos secundarios (diarrea, náusea, rash cutáneo, depósitos grasos, lipodistrofia) y la falta de formulaciones pediátricas apropiadas lo cual dificulta enormemente que los niños se tomen bien el tratamiento.

En ocasiones la adherencia estará condicionada por la problemática psicosocial familiar (abuso de sustancias, marginalidad, prostitución). Sin un adecuado apoyo (social, sanitario y escolar) a éstas familias se producen una elevada tasa de abandonos del tratamiento.

Otras veces la propia adolescencia es un factor que contribuye al abandono de los tratamientos bien por la ausencia de miedo a morir, una baja conciencia de la enfermedad, un aumento de las conductas de riesgo, o algún acontecimiento estresante (ruptura sentimental, problema familiar, escolar,…).

Aquellos adolescentes que se sienten suficientemente informados sobre sus tratamientos y los toman como una decisión propia y no impuesta, tienen menor tendencia al abandono de los tratamientos. (Wiener y cols. 2006) (Wiener y cols. 2004)

En el apartado de la adherencia debemos referirnos a la prevención, especialmente en adolescentes y el aumento de casos en esta población por contagio. Será siempre necesario evaluar tanto el consumo de tóxicos como la vida sexual del paciente. Para ello además de un clima de confianza será necesario recordar frecuentemente las medidas preventivas para evitar nuevos contagios.

Consideraciones terapéuticas

Podríamos resumirlas en los siguientes puntos:

1. Revisión frecuente de la adherencia al tratamientos antirretroviral como único tratamiento disponible en este momentos y reducir así la probabilidad de resistencias
2. Revisar la presencia de patología psiquiátrica bien como comorbilidad, bien como efecto de la propia infección. Tratarla según la etiología en la medida de lo posible. Mejoraremos la calidad de vida, adherencia terapéutica,…
3. Atender la presencia de enfermedades en el grupo de apoyo, bien sea otros casos de VIH-SIDA o patologías comórbidas (psiquiátricas, abuso de sustancias,…)
4. Revisar la aparición de efectos secundarios de los tratamientos antirretrovirales y sus implicaciones desde el punto de vista psiquiátrico así como su influencia sobre la adherencia. Revisar las interacciones con psicofármacos si es necesario pautarlos.
5. Hacer partícipe a la familia, el niño y muy especialmente al adolescente de los tratamientos, aportando un marco de escucha segura y comprensiva ajustando la información al nivel del interlocutor, aclarando y preguntando sobre posibles dudas. Tener en cuéntala influencia de aspectos culturales, sociales y económicos . Contactar previo consentimiento familiar con equipos de apoyo social así como con el centro escolar para realizar la adecuada continuidad de cuidados fuera del hospital.

Bibliografía

1. Belman Al, Ultmann MH, Horoupian D, y cols.: Neurologic complications in infants and children with AIDS. Ann Neuri 8:560-566, 1985
2. Benton T and Ifeagwu JA. HIV in adolescents: What we know and what we need to know. Current Psychiatry Reports . Volume 10, Number 2, 109-115
3. Benton TD. Psychiatric Considerations in Children and Adolescents with HIV/AIDS. Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America, Volume 19, Issue 2, Pages 387-400
4. Center of Diseases Control and Prevention: World AIDS Day. MMWR Morb Mortal Wkly Rep 57:1273,2008b
5. Coles CD, Black MM: Impact of prenatal substance exposure on children´s health, development, school performance, and risky behavior. J Pediatri Psychol 31:1-4, 2006
6. DeCarli C, Civitello LA, Brouwers P y cols. The prevalence of computed axial tomographic abnormalities in 100 consecutive children symptomatic with the human immunodeficiency virus. Ann Neurol 34:198-205, 1993
7. Forsyth BW. Psychological aspects of HIV infection in children. Child Adolesc Psychiatr Clin N Am Jul;2003 12(3):423–437.
8. Gerson, A. C., Joyner, M., Fosarelli, P., Butz, A., Wissow, L., Lee, S., Marks, P., & Hutton, N. Disclosure of HIV diagnosis to children: When, where, why and how. Journal of Pediatric Health Care, 15, 161-167, 2001
9. Grubman S, Gross E, Lerner-Weiss N, et al. Older children and adolescents living with perinatally acquired human immunodeficiency virus infection. Pediatrics May;1995 95(5):657–663.

10. Havens, JF.; Mellins, CA.; Ryan, S. Child psychiatry: Psychiatric sequelae of HIV and AIDS. In: Sadock, B.; Sadock, V., editors. Kaplan & Sadock's Comprehensive Textbook of Psychiatry. 8. Baltimore, MD: Williams & Wilkins; 2005. p. 3434-3440.
11. Klaas P, Wolters P, Civitello L y cols. Vrebal learning ans memory in children with HIV-1. Presented at the International Neuropsychological Society Meeting, Stockholm, Sweeden, July 14-17,2002
12. Lester BM, ElSohly M, Wright LL, y cols. The maternal lifestyle study: drug use by meconium toxicology and maternal self-report: Pediatrics 107:309-317, 2001a
13. Martin SC, Wolters Pl, Toledo-Tamula MA y cols. Cognitive functioning in school-aged children with vertical acquired HIV infection being treated with HAART. Dev Neuropsychol 30:633-657, 2006
14. Mellin CA, Brackis-Cott E. Rates and Types of Psychiatric Disorders in Perinatally Human Immunodeficiency Virus-Infected Youth and Seroreverters. J Child Psychol Psychiatry. 2009 September ; 50(9): 1131–1138
15. Mellins CA, Brackis-Cott E. Patterns of HIV Status Disclosure to Perinatally HIV-Infected Children and Subsequent Mental Health Outcomes Clin Child Psychol Psychiatry January 2002 vol. 7 no. 1 101-114.
16. Misdrahi D, Vila G, Funk-Brentano I, Tardieu M, Blanche S, Mouren-Simeoni MC.DSM-IV mental disorders and neurological complications in children and adolescents with human immunodeficiency virus type 1 infection (HIV-1). Eur Psychiatry. 2004 May;19(3):182-4
17. Nagler, SF.; Adnopoz, J.; Forsyth, BWC. Uncertainty, stigma and secrecy: psychological aspects of AIDS for children and adolescents. In: Geballe, S.; Gruendel, J.; Andiman, W., editors. Forgotten children of the AIDS epidemic. New Haven: Yale University Press; 1995. p. 71-82.
18. Pao M, Bosk A Infectious Disease. In: Shaw R, DeMaso D editors. Textbook of Pediatric Psychosomatic Medicine. American Psychiatry Publishing, Inc. 2010 p. 375-383.
19. Pessôa CP, Fleury EM. Children and adolescents with HIV/Aids: a review on disclosure of diagnosis, adherence and stigma Paideia, Vol. 19, No. 42, 59-65, 2009
20. Smith R, Malee K, Charurat M y cols. Timing of the perinatal HIV-1 infection and rate of neurodevelopment. Pediatr Infect Dis J. 19:862-871, 2000
21. Tardieu M, Le Chanadec J, Persoz A y cols. HIV- related encephalopathy in infants compared with children and adults. Neurology 54:1089-1095, 2000
22. Wiener L, Battles H, Ryder C and Pao M. Psychotropic Medication Use in HIV-Infected Youth receiving Treatment at a Single Institution J Child Adolesc Psychopharmacol. 2006 December; 16(6): 747–753.
23. Wiener L, Riekert K, Ryder C, and Wood L. Assessing Medication Adherence in Adolescents with HIV when Electronic Monitoring Is Not Feasible. AIDS Patient Care and STDs. September 2004, Vol. 18, No. 9: 527-538
24. Wiener L, Mellins CA, Marhefka S, Battles H.B.. Disclosure of an HIV diagnosis to Children: History, Current Research, and Future Directions J Dev Behav Pediatr. 2007 April ; 28(2): 155–166.
25. Wolters P, Brouwers P, Moss H, y cols. Differential receptive and expressive language function of children with symptomatic HIV disease and relation to CT-scan brain abnormalities. Pediatrics 95: 112-119.1995.

3.4.- Enfermedades respiratorias: Asma y fibrosis quística

J. de Santiago, D. Naranjo, M. Mora, E. Ortega y M. A. Sánchez

Entre las enfermedades respiratorias, el asma y la fibrosis quística quizás representen las dos entidades donde más primordial resulte un adecuado abordaje de los aspectos psicosociales que conlleva diagnosticar una enfermedad crónica en la edad pediátrica.

1. El Asma Bronquial

En una gran mayoría de los casos -cerca del 80%- el asma comienza en la primera década de la vida. Constituye la principal causa de enfermedad crónica en la edad infantil, pudiendo limitar la calidad de vida del niño y a su vez tener repercusión en los entornos familiar y escolar. La prevalencia en los últimos 20 años ha ido en aumento, especialmente en niños, siendo de un 5-15% en la población pediátrica española.

Esta patología se define como una inflamación crónica de las vías aéreas, condicionada en parte por factores genéticos, y caracterizada por hiperrespuesta bronquial y obstrucción variable al flujo aéreo. Las crisis recurrentes son características, denominándose exacerbación asmática a un episodio agudo o progresivo de tos, opresión torácica, sibilancias y/o dificultad respiratoria. Estas crisis constituyen uno de los motivos más frecuentes de asistencia a urgencias, así como de consultas no programadas en atención primaria. Entre los factores desencadenantes más importantes se encuentran la exposición a alérgenos, el tabaco, las infecciones respiratorias virales, alteraciones del estado de ánimo, el ejercicio y los irritantes químicos.

El tratamiento se basa en una terapia farmacológica óptima y en medidas de supervisión, control ambiental -evitando los factores que empeoran la enfermedad- y educación en asma. Desde el punto de vista educativo hay que proporcionar al niño y su familia conocimientos y habilidades para un mejor autocuidado y un cumplimiento adecuado del tratamiento. Entre los fármacos de mantenimiento, que deben administrarse a diario durante periodos prolongados, se incluyen: glucocorticoides, antileucotrienos y broncodilatadores de acción larga. Para tratar la exacerbación asmática se utilizan broncodilatadores de acción corta a demanda. La vía de elección en el tratamiento del asma es la inhalatoria, siendo fundamental un adecuado adiestramiento en la utilización de los dispositivos de inhalación.

La finalidad última del tratamiento es alcanzar y mantener un control total de la enfermedad. El objetivo es controlar los síntomas diarios y prevenir las exacerbaciones y la pérdida progresiva de función pulmonar, alcanzando como meta final que no existan limitaciones en las actividades habituales del niño. El conocimiento y la consecución de las expectativas del niño y su familia respecto al cuidado de su asma son primordiales, siendo necesarios el diálogo, la educación y la motivación.

La demora en conseguir su efecto así como la falta de protección una vez que se suspende hacen que la terapia de mantenimiento del asma suela ser prolongada en el tiempo, por lo que la preocupación en el adolescente y su familia acerca de los potenciales efectos secundarios de los distintos fármacos a largo plazo es razonable. Son muchos los niños asmáticos en los que realmente no se logra un control total. Los motivos más frecuentes de pérdida de control o de crisis de asma son el tratamiento inadecuado, la falta de cumplimentación terapéutica y la técnica defectuosa de administración de los medicamentos.

En muchos casos, sobre todo en los adolescentes, la falta de cumplimiento del tratamiento es causa de "asma difícil".

Cada vez son más las evidencias de que no es posible el control de esta patología sin dedicar no pocos esfuerzos a la educación del niño y su familia en el manejo de su asma. Establecer una buena comunicación entre el médico y el niño y su familia debe considerarse prioritario para lograr un adecuado control de la enfermedad. Por último, la educación del asmático también debe implementarse en otros ámbitos distintos al sanitario como pueden ser los centros escolares.

Aspectos psicológicos y perspectiva histórica del asma

Con anterioridad al advenimiento de la inmunología moderna y del desarrollo del concepto de atopia, el asma se consideraba fundamentalmente una enfermedad nerviosa. En algunos de los primeros textos médicos, el proceso de esta afección se denominaba asma nerviosa. En los años 40 y 50, los teóricos psicoanalíticos (en particular Franz Alexander) describieron el asma como una de las siete enfermedades psicosomáticas clásicas provocadas por conflictos emocionales específicos. El conflicto del asma se producía entre fuertes deseos de dependencia y un concomitante temor a la separación; el resuello se consideraba como un "sofocado clamor por la madre".

En las últimas décadas, los avances en el área han hecho hincapié en una compleja integración bidireccional de los factores biológicos y psicosociales, que se relacionan con el curso y con los resultados funcionales del asma. En la actualidad se cree que el inicio y la gravedad del asma se pueden pronosticar teniendo en cuenta una combinación de variables genéticas y ambientales, que incluyen la exposición a infecciones, a alérgenos o agentes irritantes, e influencias psicosociales como la angustia materna, las afecciones psicológicas y el estrés.

Evidencias recientes revelan que la ansiedad maternal durante el embarazo se ha asociado con unos índices de asma considerablemente superiores aproximadamente a los 7 años de edad (índice de probabilidad de 1,64). Asimismo, la depresión materna se ha vinculado sistemáticamente al asma en la infancia, ocasionando una mayor morbilidad. Además, se ha relacionado el estrés de los padres/cuidadores con una mayor probabilidad de presentar dificultad respiratoria e infecciones respiratorias asociadas durante el primer estadio de la infancia; el estrés del cuidador a menudo se refleja en problemas en las relaciones familiares y en dificultades en el ejercicio de la paternidad, que pueden conducir a síntomas de asma más prevalentes y a su diagnóstico en la infancia más temprana.

En los niños que padecen asma, resulta obvio que la disnea, la tos paroxística y la dificultad respiratoria provocan una considerable angustia en los afectados, que puede llevar a visitas al servicio de Urgencias y a posteriores hospitalizaciones. Por su parte, la disnea y la falta de aire son los principales síntomas de los ataques de pánico, que pueden provocar hiperventilación y, en última instancia, un empeoramiento de la broncoconstricción.

El asma como enfermedad predisponente a la patología psiquiátrica en los jóvenes

El asma puede afectar al desarrollo normal de los jóvenes, limitando la participación y el perfeccionamiento de las actividades físicas y sociales, además de influir en su autoestima debido al hecho de sentirse diferente del resto. Los jóvenes con asma también tienen de dos a cinco veces mayor incidencia de trastornos del crecimiento, retardo en la maduración ósea y retraso en la pubertad en comparación con los demás, factores que también pueden afectar a las relaciones en la infancia y a la autoestima. La sobreprotección parental motivada por la preocupación por la vulnerabilidad del joven a

los episodios asmáticos, puede afectar negativamente al desarrollo normal y abocar a conflictos familiares durante la adolescencia. La elevada prevalencia de la comorbilidad psiquiátrica en los individuos con asma también puede influir desfavorablemente en el desarrollo normal.

Estudios recientes han demostrado un mayor diagnóstico de enfermedades psiquiátricas en los niños con asma en comparación con los controles sanos. Un metanálisis riguroso de tales estudios concluyó que los niños con asma tienen un mayor riesgo de presentar problemas conductuales, en una proporción pequeña pero constante, en relación con los niños sanos. Este estudio halló una vinculación directa entre la gravedad del asma y un empeoramiento de los problemas conductuales (conductas oposicionistas, hiperactividad) y psicológicos (síntomas de ansiedad y depresión).

La mayoría de los estudios en este campo han demostrado una tasa más elevada de dichos trastornos en la población asmática infantil, tal y como confirmaron recientemente Katon y sus colaboradores. En un reciente estudio realizado a 200 adolescentes, se observó que aquellos que padecían síntomas de asma que comprometían la integridad vital, mostraban más síntomas de estrés postraumático (TEP). Además, se constató que un diagnóstico de TEP estaba directamente vinculado con la morbilidad asmática.

El mayor estudio realizado hasta la fecha (n = 1379) sobre enfermedades psiquiátricas en jóvenes con asma llevado a cabo por Katon y sus colegas, evidenció un incremento de la prevalencia de casi el doble de, al menos, un diagnóstico de trastorno de ansiedad o de trastorno depresivo en los niños asmáticos (16,3%) en comparación con los controles normales (8,6%).

Ciertos estudios realizados en los EE.UU., mostraron una elevada prevalencia de trastornos de pánico en los jóvenes con asma. Recientes estudios longitudinales en base a la población que han examinado la cronología del desarrollo del asma y de los trastornos psiquiátricos han confirmado la bidireccionalidad de la relación: un desarrollo precoz de síntomas respiratorios y de asma se vincula con un mayor riesgo de presentar trastornos depresivos y de ansiedad, en tanto que un desarrollo temprano de trastornos psiquiátricos se asocia con un riesgo superior de padecer asma.

Otros estudios han confirmado una creciente conexión entre los sentimientos negativos, la depresión, y otros trastornos psiquiátricos en niños y adolescentes asmáticos. La investigación realizada por Blackman y Gurka halló índices de depresión clínicamente superiores, trastornos por déficit de atención con hiperactividad (TDAH), trastornos conductuales e incapacidad de aprendizaje en los jóvenes asmáticos. Además, el diagnóstico de asma aparecía asociado a un incremento de las probabilidades de ser objeto de acoso escolar, junto con mayores índices de absentismo escolar. Asimismo, se establece una correlación entre el asma y un aumento de conductas de riesgo en los niños, incluyendo un mayor consumo de sustancias, conducción temeraria y prácticas sexuales peligrosas. Entre los 720 jóvenes examinados, la depresión y los índices de consumo de tabaco y cocaína eran más comunes en aquellos a los que se les había diagnosticado asma (5,2% de la población total), que en los jóvenes sin asma.

En los EE.UU., la prevalencia del asma en los jóvenes se ha incrementado hasta alcanzar el 10% de los adolescentes afectados. En dicho país, esta enfermedad es la sexta causa de mortalidad en niños con edades comprendidas entre los 5 y 14 años, en tanto que el suicidio se posiciona como la tercera causa de mortalidad entre adolescentes. Pues bien, el asma unido a la ansiedad comórbida y/o a la depresión, puede incrementar el riesgo de suicidio.

Se han propuesto varias hipótesis a fin de esclarecer la relación entre el asma y los trastornos depresivos y de ansiedad. Una explicación cognitiva propone que la experiencia longitudinal con afecciones respiratorias como el asma puede generar convicciones catastróficas o aterradoras respecto a los síntomas respiratorios, lo que finalmente podría provocar en los jóvenes ansiedad por la separación y ataques de pánico.

Las investigaciones también han revelado que la depresión y la angustia psicológica pueden alterar los procesos neuroinmunológicos, lo que puede empeorar el control del asma.

Interacción de factores psicológicos y farmacológicos

Los síntomas del asma incluyen la disnea potencialmente inductora de la ansiedad, que a menudo exige intervenciones médicas y hospitalizaciones, lo que finalmente acaba provocando la ansiedad en el niño. Si se repiten de forma continuada, estas experiencias pueden contribuir al desarrollo de un trastorno de ansiedad. Además, las evidencias demuestran que los problemas de conducta comórbidos y los trastornos psiquiátricos se han asociado con un limitado control del asma, caracterizado por una pobre adherencia al régimen de tratamiento. Los trastornos psiquiátricos en pacientes asmáticos están infradiagnosticados, lo que redunda en un incremento de los costes de tratamiento. El índice de identificación de la ansiedad y de la depresión en niños con un diagnóstico de asma es bajo; se diagnostica aproximadamente el 35% de los trastornos depresivos, con un ligero aumento en el reconocimiento (43%) de los trastornos depresivos graves. Además, estos trastornos pueden verse exacerbados por los efectos secundarios ocasionados por los tratamientos convencionales del asma. Determinados medicamentos para el asma, como los β2-agonistas pueden incrementar la excitación autónoma, y de ese modo empeorar los síntomas de ansiedad. Cuando coexisten los trastornos de ansiedad y el asma, el riesgo de abuso de los broncodilatadores es considerable. También pueden producirse alteraciones conductuales y un agravamiento de la ansiedad a causa de los esteroides inhalados, en tanto que se puede establecer una relación de causalidad entre el uso de esteroides orales y un empeoramiento de la ansiedad y de la depresión, con el potencial de desembocar en manía o psicosis.

Tratamiento

A menudo, el tratamiento del asma es complejo, sobrecargado con riesgos potenciales, efectos secundarios y adversos. Uno de los factores que ocasiona una mayor complicación en el tratamiento es la pobre adherencia por parte del paciente. Las investigaciones han confirmado una limitada adherencia a la medicación de control en los niños con asma, con un índice de adherencia probable, según los estudios, de aproximadamente el 50 al 60%.

Se plantea un doble y sincrónico objetivo terapéutico:

1º) Entrenamiento del paciente para el manejo adecuado de la crisis, reduciendo la ansiedad, utilizando para ello técnicas específicas (relajación y otras técnicas de autocontrol, reestructuración cognitiva).

2º) Abordar y tratar eficazmente el trastorno psiquiátrico comórbido, ya que el no hacerlo iría en detrimento del objetivo previo, empeorando a su vez la adaptación a la enfermedad respiratoria.

Es recomendable iniciar el programa de tratamiento explicando la naturaleza de la enfermedad, sus características y peculiaridades, haciendo hincapié en los mecanismos fisiopatológicos y psicológicos implicados en el asma, justificando en base a ellos, la utilización del entrenamiento en relajación como estrategia de autocontrol en caso de crisis asmática. Otra cuestión importante es la identificación de los desencadenantes, y de las sensaciones que frecuentemente aparecen antes de la disnea (ambas serían las "señales de aviso" de una crisis). Asimismo, se deben abordar las distorsiones cognitivas (magnificación de las consecuencias reales de la crisis, minimización de los recursos para afrontarla, etc.) tratando de sustituirlas por otras más adaptativas y realistas.

La indicación de benzodiazepinas, que puede ser útil tanto en periodos estables como en aquellos pacientes refractarios al tratamiento psicoterápico, siempre debe hacerse con precaución y ajustando cuidadosamente las dosis, teniendo en cuenta que los ansiolíticos son depresores de la respiración, y este efecto puede intensificarse por la acción de otros fármacos asociados (antihistamínicos, antidepresivos, etc.). En caso de que exista un cuadro depresivo y cuando el abordaje psicoterapéutico no diera resultados, los inhibidores selectivos de la recaptación de serotonina (ISRS) serían los antidepresivos de primera elección. En este sentido, la Food and Drug Administration (FDA) aprueba la utilización de sertralina, fluoxetina y citalopram en niños o adolescentes, recomendando una mayor supervisión terapéutica en las primeras semanas de tratamiento, ante la posibilidad de incrementarse el riesgo autolítico. Otros fármacos como la venlafaxina y la mirtazapina se pueden utilizar como segunda elección cuando los anteriores no han sido efectivos.

2. La Fibrosis Quística

La fibrosis quística (FQ) es una enfermedad autosómica recesiva que en la población caucásica constituye la más frecuente de las patologías hereditarias potencialmente mortales. Su prevalencia oscila entre 1 de cada 2000 y 1 de cada 6000 recién nacidos europeos. En España la incidencia estimada se sitúa entre 1 de cada 4500 y 1 de cada 5000.

La proteína CFTR es un regulador del transporte de cloro, sodio y agua en las células secretoras epiteliales. Su disfunción, debida a mutaciones del gen CFTR, es la causante de la enfermedad. Entre las más de 1500 mutaciones que se conocen en la actualidad, la denominada F508del (ausencia de una fenilalanina en el aminoácido 508 de la proteína CFTR) es la más habitual.

La enfermedad pulmonar obstructiva y las bronquiectasias, la insuficiencia pancreática exocrina, la sinusitis y los pólipos nasales, y la azoospermia obstructiva en los varones afectos se encuentran entre las manifestaciones clínicas más frecuentes de esta patología crónica.

En niños con clínica sugestiva o en los que se ha obtenido un resultado positivo en una prueba de cribado neonatal, una elevada concentración de cloro en el test del sudor nos lleva al diagnóstico de FQ.

El tratamiento de las manifestaciones pulmonares se basa en una antibioterapia precoz e intensiva frente a las infecciones bacterianas bronquiales y en la fisioterapia respiratoria. El manejo de la afectación digestiva incluye: terapia enzimática sustitutiva del páncreas, suplementos vitamínicos y soporte nutricional.

El abordaje multidisciplinar en unidades con experiencia ha mejorado enormemente la supervivencia y la calidad de vida. Se estima que en los niños con fibrosis quística nacidos recientemente la supervivencia puede alcanzar la sexta década de la vida. Sin embargo, no debemos olvidar que este espectacular incremento de la supervivencia lleva consigo una considerable carga de tratamiento. Es necesaria una adecuada intervención educacional, dirigida a explicar la enfermedad y las diferentes terapias y controles -hábitos alimentarios, fisioterapia respiratoria, técnicas de inhalación, ejercicio y otros tratamientos-. Los aspectos psicosociales son fundamentales, debiéndose valorar el conocimiento de la enfermedad, los cambios en la estructura familiar, el cumplimiento del tratamiento, la situación escolar, las cuestiones emocionales y de desarrollo, y la planificación familiar entre otros aspectos.

En definitiva, el tratamiento de la FQ tiene como objetivos retrasar la progresión de la enfermedad pulmonar, conseguir una nutrición óptima y minimizar los problemas emocionales, proporcionando una calidad de vida adecuada al niño y su familia.

Impacto psicosocial de la hospitalización

El ciclo clínico de la FQ se caracteriza por exacerbaciones pulmonares que con frecuencia requieren hospitalización para la realización de fisioterapia respiratoria mediante técnicas intensivas de desobstrucción de las vías respiratorias (ACT) y tratamientos con antibióticos. Se desconoce el impacto que la hospitalización tiene en la adaptación global, pero se ha estimado que influye negativamente en la calidad de vida. En cierto estudio, los pacientes hospitalizados con FQ manifestaron un considerable deterioro de su calidad de vida en contraposición con los pacientes externos a pesar de tener una funcionalidad pulmonar similar, lo que apunta a la posible existencia de factores adicionales a considerar, aparte del estado de salud objetivo, en los ingresos relacionados con la FQ. Las investigaciones sugieren que nada menos que 2/3 niños con enfermedades crónicas hospitalizados con frecuencia presentan graves factores psicosociales que contribuyen al ingreso, como la somatización de problemas personales o familiares, la ausencia de unas condiciones de convivencia adecuadas así como problemas psicológicos o médicos en los progenitores.

A pesar del trastorno que suponen las hospitalizaciones, también parecen ofrecer ciertos beneficios psicosociales. La calidad de vida tras exacerbaciones pulmonares fue mejor para los individuos con FQ tratados en el hospital respecto a aquellos que fueron atendidos en casa, lo que sugiere que factores como un mayor apoyo al paciente ingresado por parte del personal sanitario durante las 24 horas, o el respiro para los padres pueden suponer un beneficio psicosocial a largo plazo. El periodo de hospitalización puede ofrecer una oportunidad, a menudo desaprovechada, de incrementar la autogestión y la capacidad para sobrellevar la enfermedad. Las intervenciones cognitivo-conductuales, que los pacientes también pueden poner en práctica en casa, se pueden emplear eficazmente con pacientes ingresados a fin de mejorar la tolerancia al estrés, la capacidad para hacer frente al dolor, los trastornos del sueño así como otros problemas relacionados con la salud. Además, las conductas de salud específicas de la FQ se pueden potenciar incorporando al tratamiento rutinario del paciente hospitalizado la psicoeducación y las estrategias conductuales basadas en la evidencia. Por ejemplo, recientemente se ha comprobado la utilidad de estrategias de mejora de la calidad para promover una práctica adecuada de las ACT. Se desarrollaron protocolos de mejor praxis basados en la evidencia para una variedad de modalidades de las ACT; seguidamente se instruyó a los pacientes en las técnicas adecuadas por protocolo, quienes colaboraron con su terapeuta respiratorio con el propósito de identificar la modalidad de las ACT que mejor se adecuaba a ellos. Por último, se implementaron estrategias conductuales por el personal de la unidad que se centraron en el refuerzo positivo para aquellas conductas de ACT que satisfacían los criterios de mejor praxis. Este programa ha dado como resultado un incremento significativo tanto en la cantidad como en la calidad de las ACT en las que participaron los pacientes. Es necesario estudiar la generalización de la óptima utilización de las ACT del ámbito hospitalario al entorno doméstico. De este modo, el ingreso del paciente puede ser una oportunidad para una evaluación más exhaustiva y para la intervención en importantes problemas psicosociales y problemas conductuales de salud.

Depresión y fibrosis quística

Los síntomas de la depresión son bastante frecuentes en la población adolescente general, con una prevalencia que oscila entre el 8 y el 14% y una incidencia del 8%. La depresión en los niños es más infrecuente que en los adolescentes o los adultos. Aún así, representa un significativo problema de salud pública.

Como bien es sabido, los síntomas de depresión son más comunes en quienes padecen enfermedades crónicas (17-50%). Los niños y adolescentes con enfermedades crónicas también manifiestan unos índices más elevados de síntomas depresivos que la población general, así como indicios de un incremento de conductas de riesgo y peor evolución médica.

La mayoría de los estudios sobre la depresión en pacientes con FQ y sus cuidadores han revelado índices de depresión más altos que en la población "sana". Se han llevado a cabo pocas investigaciones sobre la depresión en niños en edad escolar y adolescentes con FQ. Una de ellas reveló que los índices de depresión oscilaban entre el 11 y el 14,5% en comparación con el 2 al 6% hallados en la población general. Un estudio más reciente realizado en Dinamarca, utilizando el Inventario de Depresión para Jóvenes de Beck, mostró un índice de prevalencia del 11,6% en niños con edades comprendidas entre los 7 y los 14 años; sin embargo, este índice no difería de forma significativa de la población normal. Se ha informado de índices de depresión más bajos empleando entrevistas diagnósticas, con valores fluctuando entre el 2 y el 9%.

El impacto de la depresión en la adherencia

El grueso de los estudios realizados sugiere que la depresión está vinculada a una peor adherencia en adultos con enfermedades crónicas. DiMatteo y sus colaboradores revisaron la literatura relativa a varios grupos de enfermedades crónicas y constataron que los pacientes deprimidos eran tres veces más proclives a ser no-adherentes que los pacientes no deprimidos. Asimismo, varios estudios han encontrado asociaciones significativas entre la depresión infantil y adolescente y un peor control de la enfermedad en las poblaciones pediátricas.

Se han sugerido varios mecanismos para esta conexión entre la depresión y una pobre adherencia. En primer lugar, los síntomas depresivos pueden tener efecto en las conductas de autocuidado, tales como las dietas, el ejercicio, y la gestión de la enfermedad, porque se asocian con una disminución de la energía y de la motivación para la ejecución de tareas complejas. En segundo lugar, la depresión se relaciona con las distorsiones cognitivas que incluyen una peor percepción de la autoeficacia, lo que se refleja en la propia capacidad para el inicio y la consecución de tareas complejas. La depresión también puede afectar a la concentración, haciendo más difícil organizarse o recordar los tratamientos médicos.

Dos estudios recientes apoyan la asociación de depresión y adherencia terapéutica. Quittner informó de una importante conexión entre la depresión en los padres/cuidadores y una peor adherencia a la terapia enzimática sustitutiva del páncreas, que de forma sucesiva llevó a una ausencia de incremento de peso en la siguiente visita médica tres meses más tarde. Del mismo modo, Smith y Wood informaron acerca de asociaciones tanto entre la depresión del niño como de los padres y una deficiente adherencia a la desobstrucción de las vías aéreas, tanto entre pacientes en edad escolar como entre adolescentes.

Tratamiento de la depresión

Abundantes estudios han demostrado la efectividad de las intervenciones psicológicas y farmacológicas en el tratamiento de la depresión. Evidencias empíricas consistentes indican que los efectos más potentes se logran a través de la combinación de psicoterapia y farmacoterapia, tanto en adultos como en adolescentes. En cuanto al uso de psicofármacos, las recomendaciones señaladas en los niños y adolescentes asmáticos serían aplicables en el caso de la FQ, habiéndose constatado la eficacia de los inhibidores selectivos de la recaptación de serotonina (ISRS), aunque recientemente ha aumentado la preocupación por posibles incrementos en el riesgo de ideas e impulsos suicidas en adolescentes y niños,

particularmente durante el primer mes de tratamiento. Se ha demostrado que la psicoterapia por sí sola es efectiva para reducir los síntomas depresivos en niños y adolescentes. Dados los riesgos potenciales de la farmacoterapia, Kapornai y Vetro recomendaron que la terapia cognitivo-conductual (TCC) así como la terapia interpersonal (TI) se considerasen los tratamientos de primera línea para niños en edad escolar con depresión de grado leve a moderado, en tanto que la terapia familiar (TF) debería emplearse con preescolares deprimidos.

Las intervenciones psicoterapéuticas requieren una formación especializada y una significativa implicación temporal a fin de resultar eficaces. Existen, no obstante, algunas intervenciones que se han desarrollado específicamente para clínicas sanitarias de gran volumen. Caron y Weissman adaptaron a los entornos sanitarios la TI, que se dirige a la pérdida de apoyo social, problemas de duelo, y a la transición entre los roles sociales. Esta intervención puede resultar particularmente útil durante la transición de la adolescencia a la edad adulta. Otra prometedora técnica terapéutica es la Terapia de Activación Conductual, un poderoso subtipo de la TCC que se centra en ayudar a los pacientes a incrementar la frecuencia de las actividades sociales agradables. Dado que se trata de una técnica orientativa, breve y que requiere menos formación para implementarse, parece ser idónea para las clínicas sanitarias.

La potencial aplicación de las intervenciones psicoterapéuticas para pacientes deprimidos con FQ ha sido ampliamente descrita, pero aún no se ha producido una evaluación formal de estas intervenciones. En una revisión de las mismas, Duff describe la utilidad de la TCC y de la TF para tratar tanto la depresión como la ansiedad, además de problemas relacionados con la adherencia. Esta revisión enfatiza la utilización de técnicas de apoyo no directivas para pacientes que no muestran la motivación necesaria para implicarse en una psicoterapia más formal.

Dados los elevados índices de depresión hallados en los pacientes con FQ y en los padres/cuidadores, y las sólidas vinculaciones entre la depresión y la obtención de peores resultados sanitarios, el primer paso consiste en implementar revisiones rutinarias para identificar a aquellos sujetos en riesgo.

Bibliografía

1. García-Marcos L, Fernández-Paredes JJ. Epidemiología del asma infantil. En: Andrés Martín A, Valverde Molina J, editores. Manual de neumología pediátroica. Madrid: Médica Panamericana; 2011. p. 259-70.
2. Castro-Rodríguez JA, García-Marcos L. Epidemiología del asma y las sibilancias en pediatría. En: Cobos Barroso N, González Pérez-Yarza E, editores. Tratado de neumología infantil. Madrid: Ergon; 2009. p. 645-53.
3. Yunginger JW, Reed CE, O´Connell EJ, Melton J, O´Fallon WM, Silverstein MD. A community-based study of the epidemiology of asthma. Incidence rates, 1964-1983. Am Rev Respir Dis 1992; 146: 888-94.
4. Anderson HR, Pottier AC, Strachan DP. Asthma from birth to age 23: incidence and relation to prior and concurrent atopic disease. Thorax 1992; 47: 537-42.
5. Martínez Gómez M, Oliva Hernández C. Diagnóstico del asma infantil. En: Andrés Martín A, Valverde Molina J, editores. Manual de neumología pediátrica. Madrid: Médica Panamericana; 2011. p. 271-80.
6. Villa Asensi JR, Reverté Bover C, Cobos Barroso N. Tratamiento del asma. En: Cobos Barroso N, González Pérez-Yarza E, editores. Tratado de neumología infantil. Madrid: Ergon; 2009. p. 687-713.
7. GEMA 2009. Guía Española para el Manejo del Asma. Disponible en www.gemasma.com.

8. Global Initiative for Asthma. Global Strategy for Asthma Management and Prevention Updated 2010. Disponible en: http://www.ginasthma.org.
9. García Hernández G, López-Silvarrey Varela A. Tratamiento de la crisis de asma. En: Andrés Martín A, Valverde Molina J, editores. Manual de neumología pediátrica. Madrid: Médica Panamericana; 2011. p. 281-8.
10. Reverté Bover C, Rueda Esteban S. Tratamiento de mantenimiento del asma. En: Andrés Martín A, Valverde Molina J, editores. Manual de neumología pediátrica. Madrid: Médica Panamericana; 2011. p. 289-304.
11. Kuehni CE, Frey U. Age-related differences in perceived asthma control in childhood: guidelines and reality. Eur Respir J 2002; 20: 880-9.
12. Juliá de Páramo B, Moreno A, Liñán S, López-Silvarrey A. Repercusión del asma sobre la actividad escolar y lúdica de los niños: resultado del estudio SANE. An Pediatr (Barc) 2007; 66 (Supl 2): 94.
13. Guevara JP, Wolf FM, Grum CM, Clark NM. Effects of educational interventions for self management of asthma in children and adolescents: systematic review and meta-analysis. BMJ 2003; 326: 1308-9.
14. Coffman JM, Cabana MD, Halpin HA, Yelin EH. Effects of asthma education on children´s use of acute care services: a meta-analysis. Pediatrics 2008; 121: 575-86.
15. Román Piñana JM, Korta Murua J, Martínez Gómez M. Educación y autocuidados en el asma. En: Cobos Barroso N, González Pérez-Yarza E, editores. Tratado de neumología infantil. Madrid: Ergon; 2009. p. 747-74.
16. Clark NM, Gong M, Schork MA, Kaciroti N, Evans D, Roloff D et al. Long-term effects of asthma education for physicians on patient satisfaction and use of health services. Eur Respir J 2000; 16: 15-21.
17. Vázquez Cordero C, Gartner Tizano S. Fibrosis quística. En: Andrés Martín A, Valverde Molina J, editores. Manual de neumología pediátrica. Madrid: Médica Panamericana; 2011. p. 321-37.
18. Barrio Gómez de Agüero MI, García Hernández G, Gartner S; Grupo de Trabajo de Fibrosis Quística. Protocolo de diagnóstico y seguimiento de los pacientes con fibrosis quística. An Pediatr (Barc). 2009 Sep; 71 (3): 250-64.
19. Mehta A. CFTR: more than just a chloride channel. Pediatr Pulmonol. 2005 Apr; 39 (4): 292-8.
20. De Boeck K, Wilschanski M, Castellani C, Taylor C, Cuppens H, Dodge J et al. Cystic fibrosis: terminology and diagnostic algorithms. Thorax. 2006 Jul; 61 (7): 627-35.
21. Farrell PM, Rosenstein BJ, White TB, Accurso FJ, Castellani C, Cutting GR et al. Guidelines for diagnosis of cystic fibrosis in newborns through older adults: Cystic Fibrosis Foundation consensus report. J Pediatr. 2008 Aug; 153 (2): S4-S14.
22. Kerem E, Conway S, Elborn S, Heijerman H; Consensus Committee. Standards of care for patients with cystic fibrosis: a European consensus. J Cyst Fibros. 2005 Mar; 4 (1): 7-26.
23. Flume PA, O'Sullivan BP, Robinson KA, Goss CH, Mogayzel PJ Jr, Willey-Courand DB et al. Cystic fibrosis pulmonary guidelines: chronic medications for maintenance of lung health. Am J Respir Crit Care Med. 2007 Nov 15; 176 (10): 957-69.
24. Martínez-Ojinaga Nodal E, Pascual Marcos MJ, Molina Arias M. Fibrosis quística del páncreas. Afectación digestiva. En: Guerrero Fernández J, Ruíz Domínguez JA, Menéndez Suso JJ, Barrios Tascón A, editores. Manual de Diagnóstico y Terapéutica en Pediatría. Madrid: Publimed; 2010. p. 855-61.

25. Elston C, Simmonds N, Geddes D. The future for a child born with cystic fibrosis today. Breathe 2007 Sep; 4 (1): 17-22. Disponible en: http://www.ers-education.org.
26. Salcedo Posadas A, Girón Moreno R, Beltrán Bengoechea B, Sequeiros González A. Manifestaciones respiratorias de la fibrosis quística. En: Cobos Barroso N, González Pérez-Yarza E, editores. Tratado de neumología infantil. Madrid: Ergon; 2009. p. 809-33.
27. De Santiago Sastre J. Asma Bronquial Intrínseco con Manifestaciones Psiquiátricas. Trastornos Mentales en Atención Primaria. Consejería de Sanidad y Bienestar Social. Junta de Castilla Y León. 1992: 221-228

3.5.- Trastornos gastrointestinales

Francisco Carlos Ruiz

3.5.1.- Dolor abdominal recurrente (DAR)

Definición

Se define como presencia de tres o más episodios de dolor abdominal, lo suficientemente importantes como para limitar las actividades y funciones del niño durante, al menos, un período de tres meses previamente a la consulta.

Epidemiología

El DAR es una de las quejas somáticas más frecuentes con las que se enfrenta el pediatra. Lonway señala que los dolores abdominales representarían el 10% de todas las consultas de los pediatras. De todas ellas, sólo un 5% se encuentra un problema orgánico que lo justifique. El dolor abdominal recurrente afecta a adolescentes entre 11 y 15 años y aparece con más frecuencia en las niñas.

Se ha dicho que el 95% de las algias infantiles son funcionales, de causa desconocida y probablemente en la mayoría exista una base psicógenas sin embargo en la mayoría de los casos estudiados se descubren anomalías del funcionamiento del sistema nervioso autónomo simpático .

Etiopatogenia

Es un problema funcional de etiología desconocida. Es probable que el DAR provenga de una alteración de la motilidad intestinal, secundaria a hiperactividad del sistema nervioso autónomo. Es posible también que algunos niños sean exageradamente sensibles a señales corporales dolorosas y que otros transmitirán en forma excesiva su percepción de sensaciones consideradas como normales por la mayoría. Tales características de los pacientes pueden ser adquiridas genéticamente o ser aprendidas de modelos familiares. Tras los primeros episodios, los síntomas pueden perpetuarse a causa de ganancias secundarias o por la excesiva ansiedad manifestada por los padres.

Factores implicados en el DAR

(De Dios modificado)

- Factores de Vulnerabilidad
  - Personalidad
    - Hipercontroladores
    - Ansiosos- Temerosos

  - o Familiares
    - ■ Expectativas de éxito
    - ■ Preocupados y temerosos por las enfermedades
    - ■ Antecedentes de enfermedades digestivas graves
    - ■ Acontecimientos adversos
    - ■ Existencia de conflictos familiares
- ● Factores precipitantes
  - o Estrés
  - o Escuela
    - ■ Exámenes
    - ■ Moobing
    - ■ Cambio de colegio
  - o Familiares
    - ■ Duelo
    - ■ Enfermedad de padres o hermanos
    - ■ Cambio de situación de uno de los progenitores (separación, abandono, cambio de trabajo…)
- ● Factores de Mantenimiento
  - o Ansiedad rasgo en los padres
  - o Trastorno ansioso depresivo en el menor

Clínica

Los padres traen al niño por presentar dolor abdominal intenso, de localización variable que dificulta las actividades habituales. De Dios (REF) comenta que en los niños pequeños los dolores se localizaban en todo el abdomen o en epigastrio y que eran difusos en relación con rabietas, mientras que en los mayores se localizaba más en ambos hipocondrios. En un tercio los síntomas se acompañan de palidez, vómitos, cefaleas y somnolencia.

Diagnóstico

El diagnóstico es clínico, los exámenes complementarios son normales.

Diagnóstico diferencial

- Apendicitis. Se caracteriza por dolor derecho, fiebre leucocitosis y defensa abdominal. Hoy en día una simple radiografía en abdomen es diagnóstica
- Colon irritable. Especialmente cuando cursa con estreñimiento presentan dolor abdominal. La anamnesis y la exploración son definitivas
- Simulación. El dolor de tripa es uno de los síntomas mas frecuentes en los niños, pero también uno de los primeros síntomas que los niños aprenden a simular para obtener un beneficio secundario como eludir un compromiso, o buscar atención de los adultos.

El DAR en la consulta de enlace

El pediatra en el hospital puede solicitar consulta ante un caso de dolor abdominal, sin hallazgo de base orgánica, habitualmente ingresado por un colega durante una guardia. Con frecuencia no ha sido el primer episodio. En otras ocasiones la demanda proviene desde atención primaria, con el diagnóstico realizado, con mala respuesta a las intervenciones propuestas. Son éstos habitualmente los casos más complicados por su evolución tórpida contaminada con factores psicosociales complejos.

Personalidad

Los niños son ansiosos, sensibles, y temerosos. Puede tratarse de causa o consecuencia. El dolor abdominal recurrente se ha asociado a una baja competencia social, a un mayor riesgo de acontecimientos sociales negativos y a padres con mayor carga de síntomas somáticos.

Apley (citado por Ajuriaguerra) comenta que los trastornos emocionales existen en un 80% y estos síntomas pueden ser remplazados posteriormente por cefaleas. En las adolescentes pueden evolucionar a dismenorrea.

Comorbilidad

Es posible que estos niños presenten más rasgos neuróticos, y mayor predisposición a trastornos de ansiedad y depresión. En estos menores es más frecuente la onicofagia dificultades alimentarias y los trastornos de sueño.

Tratamiento

Antes que nada es preciso hacer una buena anamnesis y una exploración correcta. Tanto el niño como los padres deben sentirse atendidos y escuchados. La solicitud de interconsulta pueden recibirla con suspicacia y rechazo. Walsh comenta que los padres se ponen de acuerdo en la importancia del problema médico cuando los síntomas de la enfermedad aparecen en un marco de tensiones familiares Es preciso informar sobre la naturaleza del proceso y la frecuencia de factores psicológicos asociados con esta sintomatología.

Se deben evitar las actitudes sobreproteccionistas que tienden a perpetuar el cuadro en la medida que generan en el niño sentimientos de debilidad y minusvalía el argumento puede resumirse en la frase: “algo peligroso puede suceder cuando cuento mis molestias a mis padres y ellos se preocupan tanto..”

Los temores hipocondríacos de los padres pueden agravar los síntomas del niño.

Evolución

El cuadro cede a partir de los 15 años.

3.5.2.- Enfermedad de Crohn

Síndrome de malabsorción intestinal

Consisten en un grupo de enfermedades que se caracterizan por una deficiente incorporación a través del aparato digestivo de nutrientes y la consecuente eliminación a través de las heces. El cuadro se caracteriza por distensión abdominal con un abdomen globuloso, heces voluminosas, malolientes y claras, y síntomas de desnutrición con retraso del crecimiento y de peso. Cuando la causa de mala absorción es una enteropatía por gluten se denomina enfermedad celiaca.

Etología incluye patología de varios órganos del aparato digestivo, páncreas, hígado, intestino colon de causa inflamatoria, infecciosa, o metabólica endocrina

Enfermedad de CROHN

Es un proceso inflamatorio segmentario crónico y recurrente que afecta principalmente a íleon y porción proximal del colon pero que puede afectar también al resto del aparato digestivo y otros órganos.

Epidemiología

En España aparece en 4 de cada 100.000 habitantes. La frecuencia de nuestro país es menor que en los países del norte de Europa y mucho menor que en los Estados Unidos donde se recogen cifras hasta 149 casos cada 100.000 habitantes (Hiaat y col 1988). La enfermedad tiene una incidencia bimodal. Empieza antes de los 20 años de edad en el 25-40% de los casos. Muy raramente aparece antes de los 10 años. La frecuencia de colitis ulcerosa en los familiares de enfermedad de Crohn es casi tan alta como en la enfermedad de Crohn, por el contrario la incidencia de enfermedad de Crohn en familiares con colitis ulcerosa es cinco veces menor que la colitis ulcerosa si bien es significativamente mayor que en población normal.

Etiología

Hipótesis genética. Existe una predisposición genética claramente establecida. Los gemelos presentan una concordancia 30 veces superior.

Hipótesis ambientales. Se ha relacionado la enfermedad con el consumo de proteínas de la leche de vaca así como el consumo de ácidos omega 6. La dietas de vegetales y ricas en fibras previenen la enfermedad. A diferencia de la colitis ulcerosa existen más casos en fumadores. Se ha relacionado temporalmente un incremento de casos en USA con el incremento de uso de anticonceptivos hormonales en mujeres

Hipótesis Autoinmune. Los estudios mas avanzados cada vez más apuntan datos en este sentido. Se ha postulado un fenómeno auto inmune mediado por linfocitos T.

Hipótesis infecciosa. Algunas bacterias como el mycobacterium avium, la yersinia, la listeria o incluso alguna variedad de E. coli, pudieran ser factor directo op desencadenante de la enfermedad (Mpofy y col, 2007).

Clínica

El inicio es insidioso, los síntomas iniciales más frecuentes son los dolores de carácter cólico y la diarrea. Otras veces se descubre a partir de sospecha de lesiones perianales, como fisuras, abscesos o fístulas. En la mitad de los casos aparecen desde el principio síntomas generales como fiebre, anorexia, detención del crecimiento, artralgia, astenia y malestar. El dolor abdominal se localiza a nivel umbilical o en fosa ilíaca derecha.

En la enfermedad de Crohn es una enfermedad multiorgánica en mayor medida que la colitis ulcerosa. Las manifestaciones extraintestinales más frecuentes son es la artritis y las acropáquias.

La clínica depende de la naturaleza y gravedad de la afectación, de la magnitud de la misma y de su localización. En los casos más leves puede manifestarse apenas sin síntomas como un cuadro de algias y fiebre de origen desconocido acompañado de anemia.

La diarrea es con frecuencia menos sanguinolenta que en la colitis ulcerosa.

Diagnóstico

El diagnóstico de sospecha es clínico. El dolor localizado, acompañado de diarrea.

En la analítica es muy característico un aumento de la velocidad de sedimentación.

La colonoscopia esta limitada al colon y a porciones terminales del íleon. El problema es que las lesiones pueden localizarse en zonas mas difícilmente accesibles, dado el carácter segmentario de las lesiones. Con frecuencia se necesita endoscopia de zonas superiores para localizar lesiones en estas zonas.

El tránsito y el enema opaco se caracteriza por irregularidades de la mucosa, el patrón de empedrado y los engrosamientos de la mucosa localizados a lo largo del tubo digestivo

Diagnóstico diferencial

La colitis ulcerosa afecta especialmente al colon y porción terminal del intestino. La lesión se circunscribe a la mucosa.

Tratamiento

Durante el episodio agudo se busca mantener el intestino en reposo

Como fármacos se usan:

Corticoides como la prednisona

Quimioterápicos como la Mercapto purina, la Azatioprina El metronidazol, el Metotrexate y la Ciclosporina

La sulfasalacina no parece ser tan útil como en la Colitis ulcerosa

La intervención quirúrgica consiste en eliminar partes afectadas de intestino. A diferencia de la colitis ulcerosa no evita la progresión de la enfermedad. Es más la tasa de recidivas alcanza el 90% a los 30 años de la intervención. La técnica empleada es la resección local limitada a la zona fibrosa

Complicaciones

El curso es recurrente, con secuelas por cicatrices en la mucosa del tubo digestivo que puede ocasiones cuadros oclusivos y suboclusivos. A diferencia de la colitis ulcerosa el riesgo de malignización de las lesiones es bajo. El riesgo de muerte es menor.

Las del síndrome de mala absorción.

Aspectos psicológicos

Similares a la colitis ulcerosa, la diferenciación entre la colitis ulcerosa y el Crohn es relativamente reciente. Loa autores clásicos solían referirse a ambas y en el estudio de Karush donde se señal que la respuesta fue beneficiosa mezcla ambos diagnósticos (KRush y col, 1997).

La clínica de dolor, malestar, diarrea, condiciona miedos a oler mal, de manera similar a la colitis ulcerosa. Los menores pueden presentar mayor grado de recuperación durante los intervalos entre episodios, y realizar una vida normalizada. La artritis puede dificultar la educación física y otras actividades deportivas. El riesgo de comorbilidad psiquiátrica parece menor en la colitis ulcerosa que en el Crohn. Se debe advertir y trabajar sobre los efectos secundarios del tratamiento

Las descompensaciones se producen por mecanismos no identificados. Se debe evitar las inferencias basadas en relaciones temporales. Los padres pueden relacionar erróneamente las reagudizaciones de la enfermedad con acontecimientos irrelevantes como la comida, actividades, problemas.

Otras dificultades se relacionan con el impacto familiar de una enfermedad crónica recidivante grave. Por un lado el estrés familiar que se traduce por un mayor índice de síntomas depresivos y por el otro incremento de conflictos entre los padres como indica el aumento de divorcios, y finalmente el riesgo de abandono relativo de los hermanos por parte de unos padres centrados en el hijo enfermo (Brown y col, 2006).

Bibliografía

1. Hiatt, Robert A.; Leon Kaufman (1988). "Epidemiology of inflammatory bowel disease in a defined northern California population". Western Journal of Medicine 149 (5): 541–6.
2. Mpofu, CM; Campbell, BJ; Subramanian, S; Marshall–Clarke, S; Hart, CA; Cross, A; Roberts, CL; McGoldrick, A et al. (2007). "Microbial Mannan Inhibits Bacterial Killing by Macrophages: A Possible Pathogenic Mechanism for Crohn's Disease". Gastroenterology 133 (5): 1487–98. doi:10.1053/j.gastro.2007.08.004.
3. Karush A, Daniela G E Flood, C. O´Connor J F Psychotherapy in Chronic Ulcerative Colitis W B Saunders. Phioladelphia 1977
4. Brown L R, Bruning K, Fritz G. K. Herzog DB Trastornos somatoformes en Tratado de psiquiatría de la infancia y adolescencia. Wiwner J M y Dulcan M K eds Editorial Massson 2006

3.5.3.- Enfermedad celiaca

También denominado celiaquía, esprue celíaco, enteropatía por gluten. Es un trastorno caracterizado por la presencia de un síndrome de malabsorción, con alteración estructural del intestino delgado en relación con la existencia de una intolerancia a gluten.

Epidemiología

La frecuencia oscila entorno a 1 de cada 100 niños. Es más frecuente en el sexo femenino. Parece existir mayor incidencia entre los países escandinavos que entre los mediterráneos. Es posible que la mejoría de los métodos de detección equiparen ambas estadísticas.

Etiopatogenia

La lesión intestinal esta producida por la gliadina que es uno de los componentes del gluten, que es una proteína presente en el trigo, la cebada, el centeno. El mecanismo por el que se desencadena esta reacción no está claro pero sabemos que se trata de una reacción alérgica mediada por inmunoglobulinas. La lesión provocada afecta sobre las vellosidades del yeyuno y del íleon, con resultados de destrucción de las mismas y disminución del paso del contenido intestinal ocasionando un cuadro de malabsorción.

Se han identificado factores genéticos. La enfermedad aparece en un 2% de los familiares pero se ha demostrado afectación sin clínica en un 10%. Se ha asociado a varios antígenos de histocompatibilidad. También se han identificado factores ambientales, se sabe que la leche materna retrasa el inicio y disminuye la gravedad.

Clínica

Existen dos formas de presentación, la más habitual es el síndrome de malabsorción la segunda es menos frecuente, afecta a la piel y se denomina dermatitis herpetiforme.

El síndrome de malabsorción se caracteriza por la presencia diarrea prolongada con esteatorrea, las heces son malolientes y de color pálido. En los episodios agudos puede aparecer vómitos. El abdomen está distendido. A nivel sistémico destaca un cuadro clásico de desnutrición con pedida de peso y retraso del crecimiento, y en la madurez sexual pérdida del panículo adiposo y pérdida de masa muscular, edema periférico y palidez de piel. Es característica la irritabilidad y las alteraciones del humor. En niños mayores se encuentra hipoplasia del esmalte dental y otras lesiones en boca con una lengua lisa y depapilada y frecuente sangrado local. Son características las alteraciones del humor y del apetito, más llamativo en los niños más pequeños.

Hemograma y otros exámenes complementarios

En el análisis de sangre se encuentra anemia, déficit de hierro, acido fólico y vitamina B12. En la radiografía con contraste baritado el intestino delgado está dilatado y presenta gruesos pliegues.

Diagnóstico

El diagnóstico se basa en el hallazgo de la lesión característica en la mucosa duodenal y se confirma con la mejoría analítica conseguida tras una dieta prolongada sin gluten. Se confirma mediante biopsia de la mucosa de duodeno o yeyuno. En la anatomía patológica se descubre la presencia de unas vellosidades cortas y aplanadas. En la biopsia se observa una infiltración linfocitaria en capas profundas del intestino. Dado que la mucosa presenta una buena capacidad de regeneración es importante tomar muestras en la fase activa de la enfermedad.

Diagnóstico diferencial

El diagnóstico se realiza con todas las enfermedades que causan malabsorción. Es fundamental demostrar la intolerancia al gluten.

Tratamiento

En 1950 el pediatra holandés Williem Kare Dicke, observó durante la segunda guerra mundial, ante la escasez de derivados del trigo, que aquellas personas que comían arroz y maíz, mejoraban drásticamente, pero que en la postguerra al cesar las restricciones a los productos del trigo las mismas personas recaían. En 1950 comunicó estos hallazgos en su tesis doctoral. Desde entonces ha quedado perfectamente establecido la relación entre el consumo de trigo, centeno, cebada y en menor grado avena, y la enfermedad. De esta manera el tratamiento pasa por un seguimiento estricto de la dieta sin gluten para toda la vida. La eliminación del gluten supone prescindir de una enorme cantidad de alimentos que consumimos habitualmente, especialmente los niños y adolescentes en fiestas sociales.

Se aconseja suministrar suplementos de vitaminas liposolubles.

Complicaciones

Mayor riesgo de tumores digestivos. Se establece una vigilancia periódica así como la atención a signos de sospecha.

La constelación autoinmune que consiste en un grupo grupo de enfermedades que afectan a páncreas, hígado, riñón, vasos sanguíneos e intestino de manera característica en estas personas

Cuadros de avitaminosis. Raquitismo

Enfermedades neurológicas y psiquiátricas comórbidas

Martin Bermejo ha publicado una interesante revisión sobre este tema con abundante bibliografía. Se ha estudiado una posible asociación entre enfermedad celiaca y autismo aunque los trabajos actuales parecen descartarlo. También se ha encontrado un discreto aumento de casos de esquizofrenia pero esta posible asociación esta basada más en una comorbilidad superior a la esperada sin llegar a establecerse una clara hipótesis común. También parece más frecuente un síndrome depresivo en adolescentes sin correlación con deterioro físico por la enfermedad, resistente al efecto beneficioso de la dieta.

Probablemente la mayor problemática biopsicosocial tenga que ver con el impacto de la dieta. Como sucede en diabéticos insulin-dependientes la aceptación es mayor cuando antes se diagnostica en la

infancia. El problema se establece ante la dificultad para disfrutar de determinadas actividades sociales: cumpleaños, comidas rápidas, pasteles, golosinas…

En casa se da el síndrome de ¨La despensa cerrada¨. El paciente ve a los hermanos consumir delante de los alimentos prohibidos, lo que le provoca sentimientos de envidia y resentimiento más o menos encubiertos.

El niño con celiaca debería considerarse un niño sano pero no es así. Con frecuencia los padres establecen la sobrecompensación y una vigilancia estrecha. Los padres reaccionan con frustración ante la recaída, pueden sentirse culpables de una transgresión o acusar injustamente al niño. Si es preciso trasladarle a un centro sanitario asistencia médica un interrogatorio exhaustivo sobre el cumplimiento alimentario puede percibirse como culpabilizador. De hecho se sienten mal relatando una vez más lo sucedido. Además no siempre es fácil descubrir el alimento causante. Las recaídas son posibles a pesar de un estricto cumplimiento de la dieta. En ocasiones por defectos de elaboración alimentos sin gluten presentan trazas susceptibles de desencadenar cuadros.

En ocasiones no existe error sino una transgresión voluntaria. Esto sucede en niños y adolescentes como respuesta a la frustración en general o ante algún conflicto familiar o con amigos. En el contexto de una depresión mayor o tras un acontecimiento vital de cualquier circunstancia como por ejemplo un desengaño amoroso en los adolescentes, la transgresión se acompaña de fantasías y deseos autolesivos.

Asociaciones

FACE es la federación de asociaciones de Celiaquía en España. Entre sus actividades está la información a sus asociados sobre los productos libres de gluten, organización de actividades y campamentos para niños celiacos y difusión de las características de la enfermedad a los afiliados y público en general. Las asociaciones, en beneficio de sus miembros deben suministrar algunos tipos de terapia basadas en el refuerzo, en estrategias de enfrentamiento, y apoyo en grupos de autoayuda. Las asociaciones tienen maniobra para realizar actividades como distintas formas de presión social para apoyar iniciativas privadas de empresas para ofrecer al mercado alimentos sin gluten. Otro aspecto social importante es el impacto económico de la dieta, en familias. La cesta de la compra es mucho más cara, por lo que no es siempre económicamente viable una dieta familiar solidaria y en muchas casas acaban preparando dos comidas distintas.

Importancia del etiquetado

Se debe recomendar a los niños que desde pequeños se acostumbren a comprobar la ausencia de gluten en los alimentos o vigilar que la elaboración de los alimentos para celiacos se realice en condiciones ideales evitando trazas de gluten.

Aspectos psicosomáticos

Se ha descrito a estas personas como inteligentes, perfeccionistas obsesivos, rígidos de manera similar a los magañosos.

Informar a los padres

Es importante que los padres conozcan la enfermedad y las características de la misma. Pedirles a continuación que consideren a su hijo normal, puede resultar paradójico. Como en otras enfermedades crónicas, la normalización de actividades, relaciones sociales, estudios…es fundamental. Se anima a los padres a ser estrictos en el cumplimiento de la dieta, y vigilar y aprender a poder evitar posibles transgresiones y dosificar su ansiedad y deseo de colmar al niño de compensaciones. Los padres deben estar atentos a variaciones del humor. En ocasiones pueden ser estos síntomas prodrómicos. La baja estatura, la masa muscular débil, o el desarrollo sexual más tardío, son sobre todo en el varón agresores frente a su autoestima y ayudan a confirmar sus temores a ser diferente y peores.

3.5.4.- Colitis ulcerosa

Se trata de una enfermedad inflamatoria que afecta a la mucosa del colon y del recto, que presenta un curso recurrente y que se manifiesta por diarrea, dolor y un síndrome de malabsorción.

Epidemiología

La colitis ulcerosa afecta a 3,5- 10 casos/ 10.000 personas al año en USA . En nuestro país la incidencia parece ser menor. La edad de aparición de casos tiene una distribución bimodal con un primer pico entre los 15 y 25 años. En total un 20% de los casos comienzan en la niñez o la adolescencia. Existe una pequeña diferencia entre sexos con predominio del sexo masculino. Existe una distribución asimétrica a nivel geográfico con mayor número de casos en el hemisferio norte tanto en Europa como en América. Es más frecuente en raza blanca especialmente en judíos.

Etiología

La etiología es desconocida, se han postulado factores genéticos, familiares, autoinmunes, ambientales e infecciosos entre otros.

Factores genéticos: Se basan en el hallazgo de una incidencia superior entre los familiares de primer grado de los casos diagnosticados. Se ha demostrado que el riesgo es tres veces superior en monozigóticos que en dizigóticos aunque el grado de concordancia entre gemelos es inferior al que aparece en otras enfermedades hereditarias. Se han investigado algunos cromosomas posiblemente implicados y algunos antígenos de Histocompatibilidad .

Factores ambientales: Se ha discutido el efecto protector de la lactancia natural: Haber sido alimentado de pecho, y la duración de la lactancia materna parecen disminuir el riesgo a lo largo de la vida . Se ha estudiado el riesgo incrementado asociado al uso excesivo de azúcares refinados y de la comida rápida y se ha observado que la dieta a base de fruta, verdura y rica en fibra tiene un efecto protector. También se ha estudiado el riesgo de uso sistémico de la isotretinoína un fármaco usado en dermatología para el

acné. Se ha descubierto un menor riesgo entre fumadores, el motivo se desconoce y se han propuesto los parches de nicotina como opción terapéutica

Hipótesis autoinmune: Los datos más consistentes apoyan la naturaleza autoinmune del trastorno. La buena respuesta a los tratamientos con corticoides así como la elevada comorbilidad con otras enfermedades autoinmunes apoyan esta posibilidad. En algunos pacientes se ha constatado la existencia de anticuerpos específicos frente a la mucosa del colon, si bien se han discutido que su hallazgo pueda explicar toda la dimensión y gravedad del cuadro.

Hipótesis Infecciosa: Se ha planteado la posible intervención de algunos microrganismos, como factor desencadenante de una posible respuesta autoinmune. Se han investigado especialmente algunos tipos de mycobacterium, E. coli, helicobacter y pseudomonas. Los datos no son concluyentes.

Inicio

El inicio puede ser insidioso, o a veces abrupto con un cuadro florido que puede producir anemia y alteraciones hidroelectrolíticas graves.

Clínica

Lo mas característico es un dolor abdominal tipo cólico en la poción inferior del abdomen acompañado de sensación de tenesmo, y en ocasiones incontinencia. En las fases agudas la diarrea es sanguinolenta y aparece fiebre alta.

Exploración

En la palpación se aprecia hipersensibilidad local, con aumento del dolor en la presión especialmente en el lado izquierdo. En la auscultación se percibe un aumento de los ruidos intestinales y distensión abdominal. Como aspecto diferencial en el niño cabe destacar que en las manifestaciones extra digestivas son menos frecuentes que en el adulto.

Diagnóstico

Se basa en la clínica, la exploración y las pruebas complementarias. El diagnóstico lo establece la endoscopia digestiva baja con toma de biopsia. La colonoscopia es fundamental, y en ella se aprecia una lesión inflamatoria que afecta a la mucosa preferentemente del colon. La mucosa esta inflamada, y es friable. En la biopsia se ven signos de inflamación inespecíficos, por lo que rara vez permite realizar un diagnóstico definitivo. En la radiografía con contraste de enema opaco se observan signos de lesión difusa de predominio distal. Como aspecto diferencial en función de la edad, los niños presentan úlceras con menor frecuencia que los adultos.

Diagnóstico diferencial

La asociación de diarrea sanguinolenta, dolor abdominal y síndrome de malabsorción puede observarse en otras colitis causadas por parásitos, o en la afectación intestinal de tipo isquémico, en estos casos la colonoscopia es determinante. La Enfermedad de Crohn presenta una localización más difusa, y

segmentaria con predominio en íleon terminal y porción proximal del colon a diferencia de la colitis ulcerosa donde se afecta la mucosa del colon y recto de manera continua, y las lesiones se circunscriben a mucosa y submucosa.

Complicaciones

La diarrea y la hemorragia pueden causar un cuadro de anemia y malabsorción que en los niños puede manifestarse como un retraso ponderal y un retraso de crecimiento.

La lesión en la mucosa favorece la aparición de infecciones y abscesos, que en casos más graves pueden llegar a la perforación intestinal.

Megacolon toxico. Es una dilatación del colon muy importante que se acompaña de inflamación. Es una situación urgente de mortalidad elevada.

Los pseudopólipos son masas prominentes de tejido de granulación recubiertas por mucosa. Se trata de zonas de mucosa especialmente castigadas por los brotes de la enfermedad. Tienen alto riesgo de malignizarse.

Carcinoma de colon. El riesgo aumenta con la duración de la enfermedad en intestinos no intervenidos. Existe un riesgo muy elevado a partir de los 10 años de enfermedad.

Otras enfermedades sistémicas como artritis reumatoide, hepatitis, enfermedades renales, dermatológicas y oftalmológicas como la uveítis. Estas complicaciones pueden aparecer en cualquier momento de la evolución.

Tratamiento

Se basa en

1. Reducir- acortar las fases agudas.
2. Reponer carencias
3. Prevención de complicaciones
4. Soporte y ayuda psicológica

- Sulfasalazina. Es una sulfonamida que presenta un efecto modulador sobre la respuesta inmunológica. Se usa para reducir la inflamación y las exacerbaciones. La dosis empleada oscila entre 50-75 mg/kg máximo 4 g. Los efectos secundarios más comunes son la anorexia, y las náuseas, y los más graves la neutropenia y la hipersensibilidad. En los tratamientos prolongados puede producir déficit de ácido fólico por afectar a la absorción.
- Acido 5-aminosalicílico o mesasalacina. Es la porción activa de la sulfasalacina, sin el grupo sulfonil urea que parece ser el responsable de la mayoría de los efectos secundarios.
- Corticoides. Se han mostrado muy eficaces para tratar las fases activas de a enfermedad. Se emplean como enemas de hidrocortisona y prednisolona durante 6 semanas pautadas inicialmente a diario y se sigue a las 3 semanas con pauta a días alternos. El tratamiento continua durante 3-4 meses con tratamiento vía oral. Los corticoides producen aspecto cushingoide con modificaciones en la cara, engrosamiento del cuello, acné, hipertricosis, retraso del crecimiento, hipertensión arterial, osteoporosis, cataratas y en las mujeres amenorrea.
- Nicotina. Se sabe que la enfermedad es menos frecuente en fumadores. Se han realizado estudios de investigación con administración de nicotina con buenos resultados, pero en la actualidad no es más que un tratamiento experimental.

Es muy importante tratar la desnutrición, especialmente en niños porque afecta a su crecimiento y desarrollo.

Como estrategia de prevención de complicaciones, en los casos indicados se realiza una colonoscopia cada 6 meses, para descartar la aparición de tumores.

El mejor tratamiento profiláctico del cáncer de colon es la colectomía. Suele recomendarse cuando la afectación es extensa, especialmente en los menores de 15 años. Se realiza una pancolectomía con anastomosis ileoanal. El paciente mantiene cierto control y no precisa bolsa. Las complicaciones mas frecuentes son las deposiciones frecuentes y la incontinencia nocturna. El riesgo de malignización persiste en el ano por lo que se debe realizarse una proctoscopia repetida.

La colitis ulcerosa como enfermedad psicosomática

En 1950, Franz Alexander identificó la colitis ulcerosa como una enfermedad psicosomática junto con la ulcera péptica, la hipertensión arterial, la artritis reumatoide, el asma bronquial, la neurodermatitis y la enfermedad de Graves-Basedow.

La hipótesis de la etiopatogenia psicosomática de la colitis ulcerosa se basa en la dificultad de canalizar de manera adecuada la resonancia afectiva de las experiencias desagradables. En estas personas el malestar y la rabia ante las necesidades insatisfechas le lleva a mostrarse extraordinariamente solicito frente a la autoridad responsable. El fracaso por la incapacidad para cumplir las expectativas y los deseos de los progenitores les genera ansiedad ante la pérdida real o simbólica de las figuras significativas. Otros autores como Prough destacan como rasgos sobresalientes una personalidad pasiva, inhibida, demasiado sumisa y dependiente, inmadura con rasgos obsesivo compulsivos y síntomas depresivos.

La tipología sobre las características de los padres habla de conflicto entre una madre dominante, obsesiva, rígida perfeccionista y controladora frente a un padre inhibido, sumiso y dependiente, pasivo y ausente .

Las hipótesis psicosomáticas que se centran en una respuesta física ante una serie de conflictos se vieron reforzadas en los estudios en animales que mostraban alteraciones de la motilidad del intestino y de la secreción de la mucosa en respuesta al estrés. Estas alteraciones del intestino generarían episodios diarreicos de repetición que desencadenarían las alteraciones de la mucosa propias de la enfermedad. Sin embargo, no está demostrado que los episodios diarreicos de repetición provoquen lesiones similares a las de la colitis ulcerosa en pacientes con otras patologías.

Es más que probable que la asociación entre fijación y regresión anal y colitis ulcerosa, no sea más que un apriorismo de autores próximos al psicoanálisis. Freud elaboró su teoría evolutiva en base a la observación de niños sanos, entre ellos sus propios hijos, y la etiopatogenia de las enfermedades psicosomáticas en base a los postulados del psicoanálisis corresponde a sus colaboradores. Sin duda, es tentador asociar analidad y colitis. Independientemente de las hipótesis etiopatogénicas la realidad es que no hay datos actuales de resultados que avalen el uso de la psicoterapia profunda como tratamiento de base del proceso, ni existen pruebas de que las psicoterapias acorten o retrasen los episodios. Con los conocimientos actuales causan rubor decisiones como las de Sperling de postular la terapia psicoanalítica como profilaxis del cáncer de colon en lugar de la intervención quirúrgica .

Comorbilidad psiquiátrica

Hoy en día todo apunta a que los trastornos psiquiátricos asociados tienen que ver sólo con el impacto de los síntomas, el diagnóstico de la enfermedad y las secuelas. Hay que plantearse que incluso los

rasgos de personalidad que antes se consideraban característicos sean en realidad más consecuencia que causa del trastorno. Los problemas psiquiátricos en estos niños hay que atribuirlos tanto al problema físico como al impacto de la enfermedad y los cuidados en el paciente. La rectorragia y el síndrome de malabsorción pueden producir síndrome anémico, con otros síntomas carenciales que favorecen la aparición de astenia, apatía, labilidad emocional y tristeza, que pueden constituir un cuadro diagnosticable como trastorno afectivo orgánico. El impacto del diagnóstico, la ansiedad frente a los síntomas iniciales y a las reagudizaciones, las consultas médicas, las pruebas diagnósticas así como el celo de los padres acerca de las precauciones y cuidados entorno a su enfermedad, condicionan el día a día del menor, y favorecen la eclosión de trastornos ansioso-depresivos endógenos o justifican diagnósticos como trastornos adaptativos. Ángstrom y Lindquist (1991) estudiaron la prevalencia de patología psiquiátrica en adolescentes entre 9 y 18 años, encontrando que el 60% de los pacientes con enfermedad inflamatoria intestinal tenían patología psiquiátrica comparada con el 15% en el grupo control (P=0.009), sobre todo depresión y trastorno de ansiedad. Otros autores hablan de mayor riesgo de psicosis.

Soporte y ayuda psicológica

Se trata de una enfermedad molesta, grave, crónica y recurrente. Los problemas derivan de su aparición, los efectos secundarios y las complicaciones, de la enfermedad y de los tratamientos médicos y eventualmente quirúrgicos.

Una cuestión primordial es informar a los padres quienes deben una información extensa y apropiada sobre el trastorno. Los menores deben recibir toda la información que puedan asumir.

La enfermedad no acorta necesariamente la vida pero afecta enormemente su calidad de vida. Se debe buscar la normalización de su actividad académica con el trastorno. Los profesores deben estar informados para que puedan facilitar determinadas situaciones como la necesidad de ausentarse del aula para acudir al lavabo. No es necesario una restricción dietética, el menor puede comer en el colegio si así se precisa y se anima al paciente a realizar la actividad mas normalizada posible, de esta manera en la mayoría de las ocasiones no hay motivo para excluirlo de actividades deportivas. El nivel de exigencia escolar debe ser el mismo que sus compañeros, con las consideraciones hacia los posibles absentismos por baja derivados de las descompensaciones. El número de reagudizaciones y la intensidad de las mismas, las consultas y las citas para exámenes complementarios condicionan el absentismo escolar por causa médica y pueden afectar al rendimiento académico.

La rectorragia puede ser un síntoma inicial, en estos casos sobre todo los menores puede percibirse de manera especialmente dramática con temor a la enfermedad y la muerte. En los menores la hemorragia se asocia a fantasías y temores a morir y deshincharse como un globo. Miedos similares se han encontrado en mujeres que experimentaron la menarquia sin una información sexual adecuada. Estos temores llevan a conductas regresivas como negativa a dormir solo, irritabilidad, enuresis secundaria... Se debe preguntar a los padres sobre estas cuestiones y explorar y aclarar los temores y fantasías asociados a los episodios.

En el transcurso del trastorno los adolescentes pueden presentar temor cotidiano a los episodios de diarrea con incontinencia. Tienen miedo a oler mal, a ser descubiertos. El temor se acompaña de conductas de evitación ante el riesgo de exposición lo que les lleva a rechazar compartir vestuario en las prácticas deportivas, o realizar actividades en los que sea embarazoso ausentarse como el cine. Se deben proponer compromisos y estrategias para reducir el impacto de la enfermedad actuando sobre todos los niveles posibles.

Los síntomas derivados de la desnutrición, como anemia, fiebre recurrente favorecen la aparición de trastornos afectivos orgánicos con clínica de trastorno depresivo mayor. El trastorno afectivo

puede persistir tras la recuperación física y abordarse clínicamente con tratamiento farmacológico y psicoterapéutico. La diarrea en un síntoma inicial frecuente en los ISRS y en caso de que esta sea nuestra opción terapéutica debe advertirse previamente.

Los padres pueden mostrar actitudes sobreproteccionistas, o hacer inferencias erróneas en relación con la aparición de nuevos episodios. La percepción de vulnerabilidad de los padres se acentúa por la percepción de inmadurez sexual debida a retraso del desarrollo. Además la inmadurez sexual afecta a sus relaciones sociales. Los niños con retraso del desarrollo sexual son considerados menos maduros, menos populares y menos fiables que sus compañeros .

Los adolescentes toleran mal los efectos secundarios de los corticoides: la obesidad, la modificación del aspecto de la cara y el acné. Además los corticoides predisponen o desencadenan la aparición de trastornos afectivos.

La pancoloctomía, especialmente cuando se acompañan de colostomía de descarga puede vivirse como una mutilación. Se debe realizar una preparación específica antes de la intervención, ofrecer soluciones ante las complicaciones e insistir en que la afectación sobre la sexualidad será mínima o nula.

Pronóstico

Los casos que aparecen en la infancia son más graves, tanto en intensidad como en extensión del proceso. El riesgo de cáncer de colon es mayor en los casos que no se extirpa el colon por aumento del periodo de riesgo a la exposición, ya que se calcula que el riesgo de tumor alcanza un 20% por década.

3.5.5.- Vómitos psicógenos

El vómito consiste en la expulsión violenta del contenido gástrico por la boca. En contra de lo que a veces se piensa el estómago ejerce un papel secundario en el vómito ya que la máxima fuerza la realizan los músculos de la pared abdominal y el diafragma (Friedman e Isselbacher, 1994).

Puede considerarse al igual que la tos o el estornudo, como un proceso fisiológico de naturaleza defensiva que sirve para preservar al organismo de agresores externos, mediante la expulsión de las sustancias nocivas por procedimientos mecánicos.

El vómito esta controlado por dos centros nerviosos. Por un lado el centro neural situado en el bulbo y la zona reflexógena quimiorreceptora situado en el área postrema, en el suelo del cuarto ventrículo. El centro del vómito se activa por los estímulos procedentes del aparato digestivo superior y zonas adyacentes. El área postrema mediante fármacos, tóxicos y otras sustancias estimulando al centro del vómito.

El vómito es un proceso reflejo, el control voluntario se consigue a través de la estimulación de zonas gatillo. Los vómitos pueden acompañar a procesos digestivos, pero también del sistema nervioso central, en cardiopatías y en alteraciones metabólicas o endocrinológicas. El vómito se facilita con la reiteración. El vómito es muy fácil de condicionar por estímulos sensoriales como olores fuertes o desagradables, imágenes impactantes, experiencias traumáticas o simplemente por comentarios que suscitan rechazo. Cualquier estímulo asociado a episodios de vómito anteriores pueden favorecer el vómito. Las personas en tratamiento quimioterápico por cáncer, saben que el olor o la observación de la misma sala donde reciben tratamiento pueden desencadenar el síntoma. Los pacientes bulímicos son capaces de vomitar

con estímulos menores, incluso en ausencia de atracones. El vómito patológico tiene más que ver con la frecuencia, la intensidad, las secuelas, o la patología subyacente antes que con su existencia. Los padres deben saber que un vómito aislado en ausencia de otros síntomas por lo general carece de importancia y no implica solicitar consulta médica urgente.

Clínica

El estudio del vómito tiene en cuenta, su frecuencia, relación con las comidas, pródromos, contenido expulsado y síntomas asociados.

La náusea es una sensación peculiar, percibida como desagradable, que en ocasiones se acompaña de movimientos de contracción en tubo digestivo. La náusea antecede al vómito en muchos casos salvo los vómitos de origen central (vómitos en escopetazo). En otras ocasiones el sujeto puede experimentar movimientos de estómago similares al vómito, sin expulsión de contenido digestivo, lo que se denomina arcadas. Las arcadas con frecuencia preceden al vómito.

Aspectos psicosomáticos

Spitz considera que el vómito constituye el precedente de la proyección psicológica. El rechazo a la incorporación de algo que hace daño. El niño no sólo rechaza el alimento si no que lo devuelve al exterior, como si fuera algo perjudicial. Se devuelve el contenido al suministrador. Bajo esa perspectiva el rechazo del alimento se interpreta también como un rechazo a la madre (Cobo, 1983).

En ocasiones el pediatra recibe en su consulta quejas de niños vomitones. Son niños que desarrollan desde las primeras semanas de vida una sensibilidad excesiva de la mucosa olfativa del fondo del paladar o de la faringe. El vómito puede desencadenarse ante problemas con la alimentación, por ejemplo cuando la ansiedad de la madre, le lleva a administrar más rápidamente las cucharadas, utilizar una cuchara muy grande o a aumentar el orificio de la tetina. Los autores dinámicos vinculan la ansiedad de la madre con una agresividad más o menos reprimida hacia el hijo vinculado al mecanismo de defensa de formación reactiva: Sobreprotección como manera de negar deseos de agresión. La concepción del “niño recipiente” que se caracteriza por la necesidad de la madre de verter íntegramente el contenido de una vasija en un niño sin que se derrame una gota ni sobre nada, lleva consigo “El efecto de la última cucharada”, que se caracteriza porque el niño vómito toda la comida cuando esta a punto de finalizar, lo que le deja a la madre la sensación de tener que empezar de nuevo.

A partir de los 8-9 años es más frecuente en varones, entonces surge la asociación vómitos- epigastralgias, cefaleas, lo que enlaza con las abdominalgias escolares. El vómito puede ser también un síntoma ante la separación temida en el trastorno por ansiedad de separación, o se asocia con dificultad académica o de relación con los compañeros, en estos casos los vómitos desaparecen cando cesa la amenaza.

Tratamiento

Lo fundamental es investigar la etiología y o el mecanismo etiopatogénico. Es importante evaluar si el vómito es realmente problemático, y buscar datos clínicos que permitan descartar cuadros agudos y subagudos, estenosis de píloro reflujo gastroesofágico, obstrucción intestinal u otros procesos sistémicos.

Si se descarta patología orgánica se debe revisar las conductas alimentarias de la madre en los niños pequeños, los conflictos en los escolares y las conductas alimentarias en los adolescentes.

Bibliografía

1. Frieman L.S Isselbacher K.J. Anorexia, nauseas, vomitos e indigestión. En Harrison Principios de Medicvina Interna 13º ed. Isselbacher, Braunwald, Wilson, Martin, Fauci, Kasper. Eds. Interamericana .1994
2. Cobo Medina C. Paidopsiquiatría Dinámica I. Editorial Roche 1983

3.6.- Enfermedades renales

Itziar Baltasar, María José Méndez, Gloria Cano,
Antonio Leal y José Ramón Gutiérrez Casares

1. Introducción

Las enfermedades renales son frecuentes en niños. Su importancia radica en el hecho de que el riñón es un órgano fundamental para el funcionamiento del organismo y la tendencia natural de la mayoría de estas enfermedades es hacia la pérdida de su función, pudiendo desencadenar una situación de insuficiencia renal que requiera diálisis y trasplante renal.

Padecer enfermedades renales va a suponer tener que acudir a múltiples revisiones con especialistas en nefrología, con la consiguiente pérdida de horas de clase, así como a la toma de medicación, de la que pronto tendrán que ser responsables. Esta situación a menudo se asocia a sentimientos de dependencia al tratamiento y rechazo al mismo, y en situaciones de cronicidad a la pérdida de calidad de vida y aparición de desesperanza por la condición de irreversibilidad o progresión de la enfermedad.

Muchos de los tratamientos crónicos utilizados en las enfermedades renales así como otros procedimientos diagnósticos o terapéuticos (como sería la diálisis), conllevan una alteración grave del funcionamiento habitual del niño o adolescente.

En situaciones de extrema gravedad, es posible que la última solución sea el trasplante renal, que siendo una técnica prodigiosa por la ganancia en calidad de vida que un sujeto dializado (3-4 veces por semana) experimenta, tiene también una serie de dificultades como puede ser el tratamiento inmunosupresor o las posibilidades de rechazo del órgano.

En el siguiente capítulo, haremos un breve resumen de las patologías renales en niños para que el psiquiatra de interconsulta tenga nociones suficientes para entender este tipo de enfermedades.

2. Infecciones del tracto urinario (ITU)

La infección del tracto urinario es la colonización de la vía urinaria por gérmenes, principalmente por bacterias como la E. Coli, que pueden comprometer hasta el riñón. La mayoría de las ITUs van a limitar su afectación al tracto urinario inferior, vejiga y la uretra causando dolor en la micción y fiebre. La afectación renal puede curar sin secuelas, o por el contrario, cursar con cicatriz atrófica residual (pielonefritis crónica). A esta condición de pielonefritis crónica también puede llegarse a través del reflujo vesico-ureteral dando lugar a una nefropatía por reflujo que es la causa de aproximadamente el 15-20% de las insuficiencias renales terminales en niños y adultos jóvenes y constituye una causa importante de hipertensión arterial en este grupo. El tratamiento con antibióticos debe comenzarse con la mayor celeridad posible. En los bebés, las ITUs tienden a ser más comunes en los niños que en las niñas quizás porque los niños son más afectados por problemas del riñón congénitos que los predisponen a las infecciones. Entre los adolescentes, las chicas tienen más predisposición a desarrollar ITUs que lo chicos, generalmente debido a que su uretra es más pequeña o por mantener relaciones sexuales con la vejiga llena.

3. Dilataciones del tracto urinario

Ectasias e hidronefrosis. La hidronefrosis es una patología que cursa con el aumento del tamaño de uno o de ambos riñones que es ocasionada por una obstrucción en el tracto urinario o por la presencia de un reflujo vesico-ureteral (RVU). Normalmente es diagnosticado antes del nacimiento del bebé y su manejo puede ser desde el tratamiento conservador hasta la cirugía.

4. Uropatía obstructiva

Uropatía obstructiva. Se trata de un incremento de la presión retrógrada, que puede causar una alteración del flujo renal. Se deber realizar una ecografía dado que es una de las principales causas de insuficiencia renal crónica en la edad pediátrica, es prioritario un diagnóstico preciso y precoz de las uropatías obstructivas para, en la medida de lo posible, tratar de minimizar la morbimortalidad que ocasionan. Ante una dilatación severa, se inicia tratamiento antibiótico profiláctico.

Realizar una ecografía y si continúa la dilatación buscaremos una posible causa de obstrucción. Las más frecuentes son:

- *Estenosis pieloureteral*: Es la causa más frecuente de hidronefrosis obstructiva en el RN y habitualmente es secundaria a un estrechamiento fibrótico de la unión entre la pelvis renal y el uréter, o más raramente puede ser secundaria a una estenosis extrínseca producida por un vaso renal anómalo que irriga el polo inferior renal. El tratamiento de elección es la amputación de la unión pieloureteral estrecha, la reducción de la megapelvis y la reconstrucción de la unión.
- *Megauréter*: El megaureter obstructivo (estenosis vésicoureteral) se debe habitualmente a una estenosis fibromuscular de la unión ureterovesical, que condiciona una dilatación progresiva del uréter, así como una hidronefrosis y un empobrecimiento funcional renal. El tratamiento es quirúrgico.
- *Válvulas de la uretra posterior*: Consiste en la existencia en la uretra prostática localizadas en la pared posterior habitualmente, y que obstruyen la salida de la orina desde la vejiga. El tratamiento es quirúrgico.

5. Anomalías renales

Las anomalías renales de número, posición, forma y orientación tienen una presentación y trascendencia variables. Generalmente son asintomáticas, y se encuentran durante programas de despistaje renal, al estudiar otras anomalías con las que se pueden asociar o accidentalmente. Otras veces se manifiestan a través de diversas complicaciones. Ante el hallazgo de agenesia renal unilateral, riñones ectópicos, en herradura o malrotados hay que plantearse si pueden asociarse a riesgo de daño renal y morbilidad extra-renal, y cuál es el mejor método de estudio y seguimiento de los niños con esta patología.

6. Enfermedades quísticas renales

- *Enfermedad Poliquística del Riñón*: Consiste en una enfermedad renal en la que el riñón se presenta plagado de múltiples quistes. Es una enfermedad hereditaria. Las complicaciones más importantes de la enfermedad se derivan de las dificultades para el control de la tensión arterial. Los síntomas más frecuentes son dolor abdominal, sangre en la orina, micción excesiva durante la noche y dolor en un costado o en ambos. El objetivo del tratamiento de inicio será un adecuado control de la

tensión arterial. En pacientes en los que la poliquistosis sea dolorosa, sangren o se infecten puede estar indicado el vaciamiento quirúrgico de los quistes. A largo plazo es frecuente que sea necesaria la extirpación de uno o de ambos riñones. El paciente entra en insuficiencia renal terminal siendo necesaria diálisis o en casos sin comorbilidad se podría indicar un trasplante renal.

- *Riñón multiquístico*: Es una patología que consiste en la aparición de grandes quistes sobre un riñón que no se ha desarrollado de forma adecuada. A diferencia de la enfermedad poliquística renal que suele afectar a ambos riñones, en este caso se afecta sólo uno de ellos. Generalmente la función renal se mantiene a costa de un sólo riñón y las personas con riñón multiquístico hacen una vida normal.

7. Síndrome nefrótico

Es la manifestación clínica de las alteraciones bioquímicas producidas por una lesión glomerular que consiste fundamentalmente en la alteración de la permeabilidad de la pared capilar glomerular, dando origen a proteinuria masiva con hipoalbuminemia. Usualmente se diagnostica después de que el niño(a) ha cumplido un año de edad. La hinchazón del rostro, abdomen y extremidades figuran entre los síntomas que generalmente son aliviados con medicamentos. El tratamiento se basa en el uso de corticoides.

8. Tubulopatías

Las tubulopatías son un grupo heterogéneo de entidades definidas por anomalías de la función tubular renal. Pueden ser simples o complejas según se afecte el transporte tubular de una o varias sustancias. Se distinguen las tubulopatías hereditarias o primarias, de las secundarias a tóxicos, fármacos u otras enfermedades. Suelen cursar con astenia, malestar, irritabilidad, síntomas digestivos, deshidratación, poliuria, retraso en el crecimiento, infección urinaria, alteraciones electrolíticas, tetania, raquitismo o nefrocalcinosis, alteraciones oculares o hipoacusia. Generalmente son tratadas con medicamentos como los diuréticos.

9. Glomerulonefritis

Inflamación o infección de los glomérulos, las partes de las nefronas que contienen pequeños vasos sanguíneos. Puede afectar la habilidad de los riñones de filtrar apropiadamente los desechos del cuerpo, conllevando a hinchazón, sangre en la orina y una reducción en la producción de la orina. Algunos casos pueden tratarse con medicamentos, mientras que otros requieren diálisis o un trasplante de riñón.

10. El tumor de Wilms

Un tipo de cáncer infantil que afecta al riñón. Generalmente es diagnosticado durante los primeros dos años de vida y puede tratarse con cirugía y quimioterapia.

11. Tensión arterial alta o hipertensión

Los riñones controlan la tensión arterial regulando la cantidad de sal en el cuerpo y desarrollando la enzima renina la cual, conjuntamente con otras sustancias, controla la vasoconstricción de los vasos

sanguíneos. Las diversas causas que originan la tensión arterial alta incluyen las condiciones que hemos detallado anteriormente, factores genéticos como la conocida "tensión arterial alta esencial" la cual es el tipo más común de tensión arterial en los adultos; y la obesidad, la cual se ha convertido en un factor importante.

12. Enfermedad renal crónica

Es la pérdida irreversible de la función renal dando lugar a una disminución progresiva del filtrado glomerular, conduciendo a la enfermedad renal en estadío terminal que requiere terapia de reemplazo renal, diálisis o trasplante renal.

Los datos sobre la epidemiología de la enfermedad de la ERC en niños son limitados, sobre todo en el caso de los niños en las etapas tempranas de la ERC que están generalmente asintomáticos

La ERC en los niños es el resultado de un grupo heterogéneo de trastornos. Las causas congénitas representan casi el 60% de los casos e incluyen uropatía obstructiva, hipoplasia renal y displasia renal. Los trastornos glomerulares son la segunda mayor causa de ERC en la infancia y son más comunes en niños mayores de 12 años de edad.

La tasa de progresión de la enfermedad renal crónica suele ser mayor durante los periodos de infancia y pubertad. Por lo tanto deber ser controlados de cerca durante estos dos periodos de progresión acelerada de la enfermedad.

Otros factores asociados con un aumento de la progresión de la ERC incluyen la enfermedad primaria, la hipertensión, la proteinuria, la anemia, la hiperfosfatemia, hipocalcemia. Algunos de estos factores de riesgo pueden ser modificables y las intervenciones terapeúticas pueden resultar en una reducción del deterioro de la función renal.

En adultos con ERC la primera causa de muerte es por complicaciones cardiovasculares, y actualmente sabemos que estas ya están presentes en los niños con ERC aún en estadíos precoces.

El trasplante renal es el tratamiento de elección para niños con enfermedad renal en etapa terminal, debido a que la tasa de supervivencia es mayor en comparación con la diálisis crónica. Se asocia además con un mejor crecimiento y desarrollo.

Hay pocas contraindicaciones para el trasplante renal como la técnica de elección en niños con enfermedad renal terminal.

La supervivencia de los pacientes es menor que la de la población de su misma edad y sexo de tal manera que la esperanza de vida en un niño en diálisis es 40-60 años menos que en un niño trasplantado y este tiene 20-25 años menos de esperanza de vida que un niño de su misma edad sano. Su principal causa de muerte es por isquemia cardiaca y cardiomiopatía dilatada.

Tras la realización de un trasplante renal, con la mejoría del filtrado glomerular muchos de estos factores de riesgo cardiovascular disminuyen o desaparecen pero otros pueden incluso incrementarse.

La enfermedad renal crónica es por tanto una patología multisistémica, que requiere un abordaje complejo y también multidisciplinario para ser capaces de cuidar al paciente en todos sus aspectos, actuando tanto en los aspectos preventivos de la progresión de la enfermedad renal como en su repercusión en otros órganos, mejorando la calidad de vida y reduciendo la morbimortalidad.

13. Enfermedad renal crónica en la interconsulta

Durante la infancia, las enfermedades crónicas provocan un aumento de las patologías psiquiátricas que se presentan con síntomas emocionales y del comportamiento, si bien la mayor parte de de los niños y sus familias realizan un proceso normal de adaptación al diagnóstico de la enfermedad.

Existen estudios que estiman que un 10% de los niños que presentan una enfermedad física tienen síntomas lo suficientemente severos como para afectar a su vida diaria. Los avances en el tratamiento de enfermedades físicas en las últimas décadas han dado lugar a mejoras en la salud y el pronóstico de la enfermedad. Por tanto, aunque un número considerable de niños fallecía debido a enfermedades físicas severas en el pasado, más del 90% sobreviven hasta la edad adulta en el momento actual.

Como comentábamos, los niños y sus familias muestran un alto grado de resiliencia en cuanto a la adaptación a la patología física se refiere. La mayoría de ellos no presenta síntomas emocionales o conductuales ni tampoco dificultades escolares, si bien los niños con patología física crónica tienen mayor riesgo de padecer una enfermedad psiquiátrica que la población general. Estudios recientes demuestran que los "síndromes internalizantes" son los más prevalentes entre los niños con enfermedades crónicas y además tienden a persistir con el tiempo.

En contra de lo que pudiera preverse, la 'severidad' de la patología crónica no juega un papel principal en cuanto a la adaptación y vulnerabilidad a padecer una patología psiquiátrica, sino que es el 'tipo' de enfermedad física la que determina esta predisposición.

La enfermedad renal crónica conlleva una situación de estrés e inevitable impacto de por vida en los niños y familiares. Este hecho, junto con los avances en la atención médica, incluyendo los avances en diálisis y trasplante (que han incrementado las tasas de supervivencia de niños con enfermedad renal crónica) ha provocado un mayor riesgo a desarrollar una patología psiquiátrica comórbida.

Existen pocos estudios publicados que evalúen los cambios en la salud general de niños y adolescentes con patología renal crónica. También se sabe poco sobre cuáles son los parámetros que influyen en la funcionalidad y calidad de vida de la población infanto-juvenil afectada por patología renal.

Los niños con enfermedad renal crónica normalmente presentan retraso en el crecimiento y deformidades óseas como consecuencia de la osteodistrofia. Si realizan tratamiento con hemodiálisis, esta conlleva la aparición de múltiples cicatrices, marcas de punción de agujas, fistulas o derivaciones arteriovenosas, problemas normalmente exacerbados por el retraso en la aparición de los caracteres sexuales secundarios que acompañan a la uremia. Los cambios negativos en la imagen corporal provocan que el niño se sienta diferente y se separe de su grupo de iguales. Estos son algunos de los factores que predisponen a que niños y adolescentes con patología renal crónica sean más propensos a padecer patologías psiquiátricas.

Por otra parte, los síntomas psiquiátricos no sólo se presentan de forma comórbida, sino que pueden aparecer como manifestación directa de la propia enfermedad física. Es muy común que los síntomas emocionales y conductuales sean atribuidos al estrés asociado con la patología crónica, especialmente cuando existen otros factores psicosociales. Por ello es súmamente importante realizar un diagnóstico diferencial adecuado que permita descartar/diagnosticar patologías físicas en el niño. Así, la uremia está asociada a síntomas de irritabilidad, inquietud, distracción y disminución de la capacidad de concentración. La alteración en los niveles de serotonina del sistema nervioso central en pacientes con insuficiencia renal crónica también podrían ser los responsables del desajuste psicológico observado en estos pacientes. Otra explicación al aumento de la vulnerabilidad a padecer enfermedades psiquiátricas son los efectos secundarios y la exposición crónica a las medicaciones utilizadas en la patología renal crónica.

La prevalencia de las patologías psiquiátricas que aparecen en niños con insuficiencia renal crónica varía considerablemente de unos estudios a otros dada la heterogeneidad de la cohorte estudiada así como las herramientas de la evaluación psiquiátrica empleada. En un estudio realizado por Fukunishi y col. en el que comparaban una muestra de niños con patología renal crónica (26 de ellos en tratamiento ambulatorio con diálisis peritoneal y 27 con trasplante renal) y grupo control de 27 niños sanos, concluyeron que el 65,4% de los niños en diálisis presentaban Trastorno de ansiedad por separación.

Tras recibir el trasplante de riñón, se mantenía la maladaptación escolar y un 29.6% desarrolló Trastorno adaptativo asociado a las dificultades en la relación con pares en el colegio.

La evaluación de 26 niños británicos con insuficiencia renal crónica en estadío terminal tratados con hemodiálisis domiciliaria revelaron que existía una comorbilidad psiquiátrica en el 19.2% de los niños estudiados. Ashraf y col llevaron a cabo un estudio en el que comparaban niños en prediálisis con insuficiencia renal crónica y niños con enfermedad renal en estadío terminal en tratamiento con hemodiálisis. El 52.6% de los pacientes presentaba alguna patología psiquiátrica: la más frecuente era el trastorno adaptativo en un 18.4 % de los pacientes, trastorno depresivo en el 10.3%, trastorno neurocognitivo en el 7.7%, trastorno de ansiedad en 5.1% y trastornos de eliminación en 2.6%. Los trastornos psiquiátricos eran más prevalentes en los pacientes en tratamiento con diálisis (68.4%) que en aquellos en prediálisis (36.8%). En este estudio, el desarrollo de patología psiquiátrica no estaba asociado significativamente a factores como el sexo, la severidad en la anemia, duración de la insuficiencia renal crónica o la eficiencia o duración de la hemodiálisis. Existen varias explicaciones posibles a estos resultados: los niños en tratamiento con hemodiálisis experimentan mayor grado de estrés físico, toman más fármacos y tienen una mayor dependencia que aquellos que todavía no se han sometido a hemodiálisis. A su vez, también reciben mayor atención por parte del personal sanitario y familiares, lo que puede conllevar mayor grado de dependencia que disminuye su capacidad de funcionamiento diario. A su vez son conscientes de que su salud física y su vida están en peligro.

Es muy importante evaluar la funcionalidad diaria del niño así como su calidad de vida incluyendo cuatro dominios importantes: estado de la enfermedad y síntomas físicos, funcionalidad diaria, estado psicológico y funcionamiento social. Aunque existe un número de factores clínicos que han sido asociados con la calidad de vida y un incremento de la morbilidad y mortalidad en adultos con patología renal crónica, existen muy pocos estudios que examinen estos factores en niños. Especialmente en niños con enfermedad renal crónica, hay pocas evidencias de cómo la calidad de vida referida en términos de salud cambia a medida que disminuye la función renal. Por ello, aunque el principal objetivo de prestar atención a los pacientes con esta enfermedad es mejorar su calidad de vida, las estrategias de tratamiento utilizadas actualmente para ello están basadas en datos de estudios en población adulta. Fradrowsky y cols llevaron a cabo un estudio prospectivo con 78 adolescentes con patología renal crónica en el que utilizaron el Child Health Questionnaire Parent Form, que mide la calidad de vida en los niños obteniendo datos de su funcionamiento físico y psicológico a través de puntuaciones. Los resultados obtenidos sugerían que existía una disminución en las puntuaciones de dicho cuestionario a medida que disminuía la velocidad de filtración glomerular. Incrementos en la estatura se asociaron con un cambio positivo en las puntuaciones tanto físicas como psicológicas. En análisis de los resultados psicológicos, la edad se asoció con puntuaciones más bajas en el cuestionario. Se observó que el tratamiento con diálisis conllevaba una disminución sustancial en las puntuaciones, si bien al realizar un ajuste de las variables, esta asociación aparecía imprecisa. Concluyeron que una disminución en la función renal estaba asociado a un declive en la calidad de vida en términos de salud, particularmente afectando a aquellos ítems referidos a la activad física.

13.1. Factores que afectan a la adaptación a la enfermedad

Existen una serie de factores que afectan directamente a cómo el niño y sus familiares se adaptan a la patología física:

- *Estilos de afrontamiento*: lo forman el conjunto de respuestas cognitivas, emocionales y conductuales ante distintos estresores. El denominado enfoque orientado al afrontamiento se refiere

a los pensamientos y conductas dirigidos a manejar el estresor y las emociones que provoca. Sin embargo, el enfoque orientado a la evitación describe los esfuerzos que la persona realiza para evitar el estresor. Las estrategias centradas en el problema están dirigidas a alterar el estresor; sin embargo, las estrategias centradas en la emoción buscan regular las respuestas emocionales al estresor. Existen evidencias que determinan que los enfoques centrados en el afrontamiento son más adaptativos para los niños que padecen una patología física crónica, y entre ellos niños con IRC. Las habilidades de afrontamiento aumentan con la edad del niño.

- *Factores de desarrollo*: afectan a los recursos de afrontamiento, habilidades para procesar y beneficiarse de la información que se les aporta sobre su salud, razonamiento sobre la causalidad de la enfermedad y responsabilidad en su cuidado propio y la adherencia terapéutica. Los niños preescolares tienen estas habilidades poco desarrolladas y por tanto sus respuestas emocionales pueden verse exacerbadas. Los niños en edad escolar pueden presentar una pérdida de control y experimentar intensos síntomas de ansiedad. Los adolescentes, principalmente aquellos en los que su enfermedad implica una pérdida importante de su funcionalidad o apariencia, pueden ver amenazado su deseo de autonomía e independencia, así como su integridad corporal y sexualidad.
- *Historia de la enfermedad y experiencias previas*: si han existido experiencias médicas ineficaces previamente, dificultosas y dolorosas, las expectativas con respecto a procedimientos o tratamientos futuros se verán afectados, lo que potencialmente puede causar un aumento de síntomas de ansiedad en el niño.
- *Temperamento*: existen evidencias de que dificultades en el temperamento del niño predicen un desajuste conductual y emocional a largo plazo en niños con patología física.
- *Factores familiares y parentales*: la psicopatología en los padres juega un papel importante en las conductas adaptativas de los niños a su enfermedad, y entre ellas los trastornos de ansiedad, el trastorno depresivo y el trastorno de estrés postraumático.

13.2. Tratamientos en patología renal crónica

La adherencia terapéutica es uno de los factores principales que afectan al curso y pronóstico de la enfermedad crónica. Existen estudios que sugieren que el 33% de los pacientes con enfermedades médicas agudas y entre el 50% y 55% de aquellos que padecen una enfermedad crónica no realizan una adecuada adherencia a los regímenes de tratamiento (incumplimiento de pautas farmacológicas, falta de asistencia a las visitas, escasa implicación en tratamiento psicoterapéutico, etc).

Concretamente en pacientes con patología renal crónica, el tratamiento prolongado con hemodiálisis supone un grave impacto en la funcionalidad diaria del niño. El trasplante renal y la diálisis peritoneal ambulatoria se han convertido en alternativas al tratamiento con hemodiálisis en niños que padecen una enfermedad renal en estadío terminal. Desde 1980, la diálisis peritoneal se ha establecido como un tratamiento eficaz en niños con patología renal terminal y a diferencia de la hemodiálisis, ha permitido que los niños con esta enfermedad pudieran recibir diálisis en sus casas.

En la diálisis peritoneal, el peritoneo es utilizado como una membrana semipermeable de recambio de solutos y fluidos. En diálisis peritoneal infantil, las madres deben realizar el recambio a los niños de 4 a 5 veces al día. En general, este tratamiento aporta importantes beneficios frente a la hemodiálisis, puesto que los niños pueden ir al colegio, jugar entre recambio e recambio, se evitan las múltiples visitas al hospital, y en definitiva el funcionamiento diario es más parecido al que el niño llevaba previamente, o en comparación con el resto de niños de su edad.

Sin embargo, aunque la terapia peritoneal parece ser un elemento importante en la adaptación escolar, los niños que padecen una patología renal crónica terminal se encuentran bajo mayor estrés cuando el

proceso terapéutico es prolongado. Hay niños en tratamiento con diálisis peritoneal que frecuentemente presentan dificultades en la adaptación escolar, escasas relaciones con pares etc, y a la vez sus familiares presentan menor grado de independencia y se encuentran más desorientados en cuanto al proceso de la enfermedad se refiere. Existen varias hipótesis que avalan estas teorías: 1. En momentos de exacerbación de la patología física cuando los niños tienen que recibir diálisis peritoneal, los niños dependen de sus madres, que tienden a ser sobreprotectoras con ellos. 2. Debido a que la terapia con diálisis peritoneal debe ser realizada 4 o 5 veces al día, los niños y sus madres (que son las que los ayudan con la terapia peritoneal), están sujetos a múltiples restricciones en cuanto a actividades. 3. Además, esta mayor dependencia de las madres puede producir ansiedad por separación, puesto que los niños en tratamiento con diálisis peritoneal tienen una mayor incidencia de ansiedad separatoria. Sin revisar historias clínicas e historia familiar de los pacientes, frecuentemente se observa una mayor prevalencia de trastorno de pánico en las familias; sin embargo, el trastorno de pánico no ocurre con la misma prevalencia en familias de pacientes transplantados. Esta diferencia puede asociarse con la mayor incidencia de ansiedad separatoria en los niños con diálisis peritoneal. En un estudio llevado a cabo por Fukunishi y cols en el que se examinaba la influencia de las madres en la adaptación escolar de los niños en diálisis peritoneal, se observó que los niños tendían a tener dificultades en la adaptación escolar y la relación con pares, así como sus madres presentaban una menor independencia, fuerte dependencia emocional, falta de seguridad en sí mismas en las relaciones sociales, indicando una mayor inestabilidad emocional. El ambiente familiar, teniendo en cuenta los factores psicológicos de la madre, fue un factor fuertemente asociado con la maladaptación escolar de los niños. Los resultados sugerían la necesidad de llevar a cabo un exhaustivo cuidado médico de los niños en tratamiento con diálisis peritoneal, así como de sus madres.

Por lo tanto, así como los avances médicos en hemodiálisis han ayudado a que muchos niños puedan beneficiarse de un tratamiento con diálisis peritoneal, investigaciones recientes en el desarrollo de los trasplantes renales han ayudado a niños en tratamiento con diálisis peritoneal. Debido a las cargas psicosociales de los niños con diálisis peritoneal que reciben un trasplante, no se puede concluir que el entorno familiar de los niños trasplantados sea favorable.

En niños con patología renal crónica, y que además presentan una enfermedad psiquiátrica comórbida (como un cuadro depresivo), existe un mayor riesgo de escasa adherencia terapéutica y repetidas hospitalizaciones, así como mayor riesgo de complicaciones. Spirito y Kazak han perfilado técnicas terapéuticas específicas incluyendo normalización de conductas ¨rebeldes”, mayor comunicación familiar así como implementación de estrategias familiares de resolución de problemas como medio de promover la adhesión terapéutica.

13.3. Manejo farmacológico en patología renal crónica

En general, en presencia de fallo renal, las dosis iniciales de los fármacos deben reducirse, como también deben prolongarse los intervalos entre las tomas de medicación. La regla de los dos tercios recomienda reducir la dosis de la medicación en un tercio de la dosis normal en pacientes con insuficiencia renal crónica. En general, la afectación renal media-moderada no suele afectar al metabolismo de medicaciones. Con la excepción del litio, gabapentina, metilfenidato, venlafaxina, topiramato y valproato sódico, la mayoría de los fármacos psicoactivos se unen a proteínas entre un 80% y un 90%. El fármaco que no está unido a la proteína es normalmente activo.

Es importante tener en cuenta estos factores por tres razones:

- La unión a la albumina disminuye en múltiples enfermedades (entre ellas, las enfermedades hepáticas y renales), por lo que se requerirán ajustes de la dosis del fármaco.
- Los fármacos con unión importante a proteínas no son eliminados significativamente por la diálisis.
- Los fármacos que no se unen a proteínas (los comentados anteriormente), no sufrirán modificaciones hepáticas previas, por lo que en patologías renales crónicas será necesario un ajuste de estas medicaciones.

Sin embargo, como la mayoría de los fármacos y sus metabolitos no han sido evaluados en patologías renales, es necesario que se lleve a cabo un ajuste de la medicación de forma individualizada.

El litio se excreta por la orina sin sufrir modificaciones y su toxicidad en presencia de enfermedad renal está asociada con la disminución de la capacidad de concentración renal. El litio puede ser administrado en una única dosis inmediatamente después de la diálisis en pacientes con fallo renal, aunque es necesario realizar una monitorización exhaustiva de los niveles en sangre. En algunas ocasiones, los pacientes presentan una diabetes insípida nefrogénica debido a la toxicidad del litio. Estos problemas son normalmente reversibles, pero pueden no corregirse con el tiempo y tender a la cronicidad.

13.4. Depresión en el paciente con patología renal

La depresión es la alteración psiquiátrica más común en pacientes con Insuficiencia Renal Crónica Terminal (IRCT) tratados con hemodiálisis, puede tener efectos adversos sobre los resultados del tratamiento y eleva las tasas de morbimortalidad, dado que influye negativamente sobre diversos factores somáticos y emocionales del paciente, definitivos para su recuperación. Es necesario que todos los pacientes con IRCT tengan no solo una valoración psicológica diagnóstica, sino un proceso psicoterapéutico estructurado, lo que facilitaría el trabajo psicológico posterior y proporcionaría indicadores de los niveles iniciales de depresión y salud mental, que serán comparados con los niveles subsiguientes, medidos secuencialmente. Es fundamental realizar una adecuada psicoeducación a pacientes y familiares sobre la depresión y la importancia de la consulta temprana.

La presencia de una o más condiciones medicas crónicas eleva la prevalencia reciente (a 6 meses) y de toda la vida de 5,8% a 9,5% y de 8,9% a 12,9%. Cuando la depresión coexiste con otra patología médica, esta aparece con una mayor intensidad y gravedad, existiendo además mayor resistencia al tratamiento.

La depresión en pacientes con IRCT puede aparecer de forma reactiva ante una pérdida, teniendo en cuenta que estos pacientes han sufrido múltiples pérdidas. En concreto, en población infanto-juvenil, puede dar lugar a cambios en el rol familiar, pérdidas académicas, función renal, habilidades físicas y cognitivas, amigos… En un estudio realizado por Kim y col se encontró que el 70% de 96 pacientes en diálisis peritoneal tenia, al menos, un nivel leve de depresión y un número significativo de ellos, un nivel moderado. Las razones por las cuales los pacientes se consideraban deprimidos estaban más relacionadas con la esfera emocional que a razones físicas. Teniendo en cuenta las diferentes modalidades de tratamiento, se ha observado que los niveles de depresión de los pacientes sometidos a hemodiálisis domiciliaria pueden ser más bajos dado que el soporte que reciben (ambiente familiar conocido, visitas de familiares y amigos) es mayor en este caso. Del mismo modo, aquellos que realizan diálisis peritoneal continua ambulatoria (CAPD) también pueden presentar índices más bajos de sintomatología depresiva. Los síntomas depresivos son comunes en aquellos pacientes que esperan recibir un trasplante, en relación tanto por la espera e incertidumbre como por el progresivo deterioro físico.

En múltiples ocasiones, aquellos que proporcionan los cuidados médicos a los pacientes con IRCT, asumen que los síntomas depresivos son una respuesta “normal” a la enfermedad y al proceso de

adaptación a la misma y lo que ella supone, sin plantearse la necesidad de llevar a cabo una intervención activa. La intervención precoz es importante en estos casos puesto que permite que los pacientes sean más capaces de enfrentar el estrés del trasplante, evitando que aparezca patología psiquiátrica de mayor gravedad, y que existan menos riesgos que puedan interferir en sus cuidados posteriores. La depresión no tratada eleva el potencial para presentar conductas de afrontamiento desadaptativas, como regresión, mala adherencia terapéutica, hostilidad e irritabilidad, y desesperanza prematura.

Debido al infradiagnóstico de depresión mayor en pacientes con IRC, y en concreto en patología renal infantil, es muy difícil estimar la incidencia epidemiológica real de la coexistencia de ambas patologías. Además, en muchas ocasiones el diagnóstico de depresión mayor en estos pacientes se ha realizado a través de escalas (Hamilton, Beck) sin que existiera una valoración clínica por parte de un especialista en Salud Mental. Y por último, es necesario tener en cuenta que estas escalas no discriminan entre los síntomas depresivos comórbidos que pueden aparecer en un niño con patología renal crónica, de aquellos que son una manifestación propia de la enfermedad, como los causados por la uremia.

Entre las principales características a remarcar en niños y adolescentes con patología renal crónica y trastorno depresivo comórbido, se encuentran los siguientes:

- Impacto en percepción subjetiva de uno mismo, con sentimientos de valía disminuida, frustración, desesperanza.
- Disminución en la adherencia al tratamiento y menor motivación para cumplir con las prescripciones nefrológicas. En el caso de la población infantil, tanto en el caso de tratamiento con hemodiálisis como diálisis peritoneal, al ser los padres de los niños los que se encargan de asegurarse del buen cumplimiento terapéutico, la adherencia en este caso está más preservada. En el caso de adolescentes puede existir una mayor resistencia a someterse a los tratamientos pautados y la adherencia puede verse más resentida.
- Disminución de la inmunidad celular en pacientes con depresión. Mayor susceptibilidad de los pacientes a desarrollar infecciones, neoplasias o alteraciones autoinmunes.
- Alteración de relaciones interpersonales y afectivas. Como decíamos, estos niños sufren una importante afectación de su funcionalidad diaria y su calidad de vida, teniendo que renunciar a múltiples actividades (tanto académicas como lúdicas), lo que influye en su proceso de socialización y madurez.
- Alteraciones en el autocuidado. Duermen menos, descuidan su alimentación.
- Ideas de suicidio. La desesperanza ante la ineficacia de los tratamientos, tener que llevar a cabo tratamientos prolongados, o la espera a un trasplante puede llevar a los pacientes a desarrollar ideación suicida, que puede presentarse tanto en forma de ideas pasivas de muerte, como llegar a formar ideas estructuradas con plan y método. Es importante realizar una adecuada evaluación de la ideación suicida en pacientes con enfermedades crónicas y un tratamiento adecuado de los síntomas depresivos.
- Todas las circunstancias anteriores generan un aumento de la mortalidad en pacientes con enfermedad renal crónica.

Por ello, es muy importante que todo el personal de la unidades renales esté familiarizado con el diagnóstico y cuadro clínico de la depresión, tal como se suele presentar en estos pacientes, y que ante la duda de que pueda coexistir esta patología en el paciente, se lleve a cabo una completa evaluación clínica por parte de un profesional de la Salud Mental, obteniendo información tanto del paciente como de sus familiares. Sería conveniente realizar un screening rutinario a través de escalas diagnósticas que

permitan cribar a los pacientes con depresión mayor, para posteriormente hacer una evaluación más específica (al igual que se realizan analíticas rutinarias).

Bibliografía

1. Alarcon A. La depresión en el paciente renal. Revista colombiana de Psiquiatria, 2004; 3:298-320.
2. Allison AC, Eugui EM, Sollinger HW. Mycophenolate mofetil (RS-61443): Mechanisms of action and effects in transplantation. Transplant Rev 1993; 7:129
3. Bark A, Amr M, Sarhan A, Hammand A, Ragab M, El-Refaey A, El-Mougy A. Psychiatric disorders in children with chronic renal failure. Pediatr Nephrol (2007) 22:128–131
4. Barletta GM, Kirk E, Gardner JJ et al. Rapid discontinuation of corticosteroids in pediatric renal transplantation. Pediatr Transplant 2009; 13:571
5. Benfield MR, Mc Donald RA, Bartosh S et al. Changing trends in pediatric transplantation: 2001. Annual Report of the North American Pediatric Renal Transplant Cooperative Study. Pedaitr Transplant 2003; 7:321
6. Brem AS, Brem FS, McGrath M, Spirito A. Psychosocial characteristics and coping skills in children maintained in chronic dialysis. Pediatr Nephrol 1988; 2:460-5.
7. Davison AM, Grünfeld JP and Fitzpatrick M. "History and clinical examination of the patient with renal disease". En: Alex M. Davison ed. (3a ed). Oxford Texbook of Clinical Nephrology. Oxford University Press, 2005
8. Fadrowski J, Cole SR, Hwang W, Fiorenza J, Weiss R, Gerson A, Furth S. Changes in physical and psychosocial functioning among adolescents with chronic disease. Pediatr Nephrol (2006) 21:394–399
9. Findling RL. Clinical Manual of Child and Adolescent Psychopharmacology. American Psychiatric Pub., 2008.
10. Fukunishi I, Honda M, Kamiyama Y, Ito H. Influence of mothers on school adjustment of continuos ambulatory peritoneal dialysis children. Peritoneal Dialysis International,1993; Vol. 13, pp. 232-235.
11. Fukunishi, Kudo H. Psychiatric problems of Pediatric End-Stage renal failure. General Hospital Psychiatry 1995; 17, 32-36.
12. Geiser MT, Dyke CV, East R, Weiner M. Psychological reactions: to continuous ambulatory peritoneal dialysis. Int J Psychiatry Med 1984; 13:299-307.
13. Gonsalves-Ebrahim LG, GulledgeAD, Miga S. Continuous ambulatory peritoneal dialysis: psychological factors. Psychosomatics 1982; 23:944-9.
14. Herndon CDA, Ferrer FA, Freedman A and Mckenna PH. Consensus on the prenatal ma- nagement of antenatally detected urological abnormalities. J. Urol 2000; 164:1052-1056
15. House, A. Psychiatric referrals from a renal unit: a study of clinical practice in a British hospital. Journal of Psychosomatic Research,1989; Vol. 33, No. 3, pp. 363-372.
16. KDOQI Clinical practice guidelines for bone metabolism and disease in children with chro- nic kidney disease Am. J. Kidney Dis 46 (4) Suppl.1, 2005
17. Korsch BM, Fine RN, Negrete VF, Noncompliance in children with renal transplants. Pediatrics 1978; 61:872
18. Lebowitz RL, Olbing H, Parkkulainen KV et al International Reflux Study in Children. International System of radiographic grading of ve- sicoureteric reflux. Pediatr Radiol 1985; 15:105-109

19. LePontois J, Moel Dl, Cohn RA. Family adjustment to pediatric ambulatory dialysis. Am J Orthopsychiatry 1987; 57:78-83.
20. Moguilner ME, Bauman A, De-Nour AK. The adjustment of children and parents to chronic hemodialysis. Psychosomatics 1988, 29:289-94.
21. Practice Parameters “Physically Ill Children”. Volume 48. February 2009.
22. Rutter M, Taylor E. Child and Adolescent Psychiatry. 4th Edition. Blackwell Publishing. 2003.
23. Scolari F, Viola BF, Prati E, Ghiggeri GM, Ca- ridi G, Amoroso A, Casari G, Maiorca R. Medullary cystic kidney disease: past and present. Rare kidney diseases. Contrib Nephrol. Schieppati A, Daina E, Sessa A, Remuzzi G. 2001;136: 68-78.
24. Simon J, Zamora I. Nefropatías Glomerulares primarias en Nefrología Clínica. L. Hernando. Editorial Panamericana 289-295, 2003

3.7.- Reumatología pediátrica

Fabiola Méndez, María José Méndez, Felipe Bueno,
Antonio Leal y José Ramón Gutiérrez Casares

1. Introducción

Existe la creencia popular de que las enfermedades reumáticas son propias de personas en edad adulta o ancianos, sin embargo pueden iniciarse a cualquier edad. En la infancia son poco frecuentes pero potencialmente graves. Van a condicionar notablemente una reducción en la calidad de vida en el niño y el adolescente. Además, hay que considerar que la evolución crónica de la enfermedad no es tan favorable como inicialmente se creía, al comprobarse que en la transición a la edad adulta, un porcentaje importante (30-50%) de enfermos presentan actividad de enfermedad o discapacidad, ya sea debido a la persistencia de la inflamación a nivel articular o extra-articular de la enfermedad y que de precisar tratamiento, será de por vida. Algunas de las enfermedades pueden ser altamente invalidantes, limitando al niño en su movilidad y en su vida diaria y haciéndole dependiente, por lo que en muchas ocasiones pueden dar lugar a la aparición de trastornos psicológicos.

Pueden presentarse diversas enfermedades reumáticas autoinmunes. Entre ellas, la más frecuente es la artritis idiopática juvenil. Además, los niños pueden padecer espondilo-artropatías, lupus eritematoso sistémico, vasculitis (enfermedad de Kawasaki, Behçet, púrpura de Schönlein-Henoch), dermatomiositis, esclerodermia y otras enfermedades reumatológicas, con mayor o menor severidad.

Las enfermedades reumatológicas interfieren en el desarrollo óseo normal de niño favoreciendo la aparición de fracturas puesto que son una causa de osteoporosis.

Al inicio la artritis en los niños puede ser difícil de diagnosticar, porque algunos no refieren dolor y la inflamación de las articulaciones puede no ser evidente en ocasiones. El motivo de consulta más frecuente es la impotencia funcional, referida a menudo por los padres como una cojera, cuando afecta a miembros inferiores, o una negativa a participar en actividades escolares que requieran trabajos manuales, cuando afecta a extremidades superiores. Otros síntomas característicos serian la rigidez al despertar, el dolor nocturno, o síntomas generales como el cansancio, adelgazamiento, pérdida del apetito, malestar o fiebre.

En las enfermedades reumatológicas del niño es importante valorar las posibles manifestaciones cutáneas (psoriasis), oculares (uveítis, conjuntivitis...), mucosas (aftas) y generales (respiratorias, digestivas, cardiológicas, renales...), que en ocasiones se asocian a las artritis. No debemos olvidar que la artritis puede ser una manifestación secundaria a un proceso general de mayor gravedad (tumores óseos, hematológicos, infecciones...).

Aunque, en general, las enfermedades reumáticas no se heredan de forma directa, sí parece que algunas enfermedades son más frecuentes en determinadas familias. El entorno familiar y social es de vital importancia para el bienestar físico y psíquico del niño con artritis.

Los estudios analíticos y radiológicos nos ayudan a confirmar el diagnóstico y a evaluar la actividad de la enfermedad y nos sirven además como ayuda para controlar la posible toxicidad de los fármacos que utilizamos.

El mayor conocimiento del proceso inflamatorio de estas enfermedades en la última década ha el desarrollo de estrategias terapéuticas biológicas con el objetivo de conseguir la remisión de la enfermedad

y evitar secuelas a corto y largo plazo. Por lo tanto es posible que el niño con artritis que se diagnostique y trate precozmente pueda desarrollar vida normal en la mayor parte de los casos.

En este capítulo vamos a hacer un repaso de las características clínicas, tratamiento y pronóstico de algunos de los principales cuadros diagnósticos reumatológicos.

Clasificación

Grupos de enfermedades reumatológicas en la población pediátrica			
Enfermedades osteomusculares inflamatorias	Conectivopatías	Vasculitis	Otras
• Artritis idiopática juvenil • Espondiloapatías	• Lupus eritematoso sistémico • Dermatomiosistis • Esclerodermia • Enfermedad de Sjögren	• Arteritis de Takayasu • Enfermedad de Kawasaki • Granulomatosis de Wegener • Síndrome de Churg-Strauss • Síndrome de Behçet • Poliarteritis nodosa • Púrpura de Schonlein Henoch	• Síndromes autoinflamatorios • Fibromialgia • Infecciones del aparato locomotor • Osteoporosis y otras alteraciones del metabolismo óseo • Síndrome de dolor musculoesquelético nocturno • Hiperlaxitud • Distrofia simpático-refleja

2. Artritis idiopática juvenil (AIJ)

Constituye un grupo de enfermedades que se caracterizan por artritis crónica de más de 6 semanas de duración que afectan a niños menores de 16 años. Se considera que pueden identificarse siete formas clínicas de AIJ: sistémica (definida y probable), poliarticular factor reumatoide (FR) positivo, poliarticular FR negativo, oligoarticular persistente o extendida, artritis relacionada con entesitis, artritis psoriásica y otras artritis (actualmente indiferenciadas).

Los pacientes con AIJ sistémica constituyen aproximadamente un 10% de la totalidad de niños afectos de AIJ. Sin embargo, es en este grupo donde se encuentran los pacientes más graves, tanto por su afectación articular como por las complicaciones debidas a una actividad inflamatoria persistente (retraso del crecimiento, osteoporosis severa y amiloidosis, entre otras). La artritis puede afectar a una o más articulaciones a la vez, en las que comienzan los síntomas sistémicos, o bien seguir a estos en semanas o meses. Aunque inicialmente se afecten pocas articulaciones, el curso tiende a ser con más frecuencia poliarticular.

La forma oligoarticular es la más frecuente dentro de la AIJ; afecta más a las niñas, con un pico de distribución entre uno y tres años. La forma poliarticular representa aproximadamente el 30% de todas las AIJ, correspondiendo el 10% a la forma FR+ y el 20% a la forma FR-, que tiene mejor pronóstico. La enfermedad afecta más a las niñas (relación 3:1). La edad de comienzo sigue un patrón bifásico, con un pico temprano entre el primer y el cuarto año de vida y otro pico tardío, que comienza alrededor de los 14 años, considerado como el equivalente en la infancia de la artritis reumatoide del adulto. La presencia de anticuerpos antinucleares (ANA) positivos, se observa en el 40-50% de los pacientes. Son características de las formas iniciales de FR+: la presencia de sinovitis dorsal de los carpos, junto con sinovitis de los extensores de las manos; la artritis de cadera, si se presenta precozmente como marcador pronóstico; y la afectación precoz de la columna cervical y de las temporo-mandibulares como signo de gravedad.

La forma más frecuente de presentación de la artritis psoriásica es en forma de una artritis oligoarticular asimétrica que afecta a grandes y pequeñas articulaciones, acompañada frecuentemente de dactilitis, con evolución poliarticular, riesgo de padecer uveítis crónica, ANA positivos, FR negativo y HLA-B27 negativo, con pico máximo entre los ocho y los diez años.

En la forma artritis entesitis, la entesitis junto a la presencia de artralgia/artritis junto con la negatividad de los marcadores biológicos (FR y ANA), permiten identificar con bastante aproximación a estos pacientes. La forma más habitual de inicio es una oligoartritis asimétrica. La presencia de tarsitis, es muy característica y produce una discapacidad moderada. Las manifestaciones axiales con dolor en sacroiliacas pueden tardar años en presentarse, el dolor cervical, con moderada limitación de la movilidad puede presentarse desde los primeros síntomas de la enfermedad. La localización aquilea es la entesitis más frecuente aunque también la fascia plantar, pudiendo ser la primera manifestación de la enfermedad. (González Pascual , 1999)

Tratamiento.

Hay que considerar, además del tratamiento farmacológico, la fisioterapia para reducir el dolor y mantener la fuerza muscular. La utilización de antiinflamatorios no esteroideos (AINE) como tratamiento coadyuvante para el dolor y el bienestar del paciente sigue estando indicado, al igual que el uso de corticoides en dosis bajas como tratamiento de rescate, o bien solo de forma excepcional, en la AIJ sistémica o en enfermedades autoinmunitarias (lupus eritematoso sistémico y dermatomiositis juvenil); dosis altas orales diarias; o bien altas dosis intravenosas en pulsos, para poder frenar los brotes de la enfermedad o complicaciones graves del paciente.

La aparición de los agentes biológicos y la aplicación del trasplante de células madre en las enfermedades autoinmunitarias se ha conseguido en gran medida la mejoría del pronóstico de estas enfermedades.

En los siguientes cuadros se aprecian los distintos fármacos utilizados y sus posibles efectos secundarios:

Efectos adversos de los fármacos inductores o inmunomoduladores	
Tipo	Efectos adversos
Metrotexato	Náuseas Mucositis Hepatopatía
Leflunamida	Cefalea

Efectos adversos de los fármacos biológicos	
Tipo	Toxicidad
Etanercept	Infecciones recurrentes
Infliximab	Anafilaxia TBC
Adalimumab	Reacción local
Anakinra	Infecciones
Tocilizumab	Infecciones
Abatacept	Infecciones
Rituximab	Infecciones

Efectos adversos de los fármacos inmunodepresores	
Tipo	Toxicidad
Ciclosporina	Hirsutismo Nefropatía HTA
Tacrolimus	Infecciones Afectación neurológica
Azatioprina	Mielodepresión Hepatopaía
Ciclofosfamida	Mielodepresión Cistitis Neoplasias
Micofenolato	Gastrointestinales
Gammaglobulina	Meningitis aséptica

3. Vasculitis

Son un grupo heterogéneo de trastornos caracterizados por inflamación y necrosis de los vasos sanguíneos, que provoca isquemia distal a la lesión en los órganos y territorios irrigados por estos vasos. Puede afectar vasos de cualquier calibre, incluidos los capilares, vénulas y arteriolas, así como arterias musculares de pequeño, mediano y gran calibre.

Son enfermedades raras con una morbilidad y mortalidad potencialmente significativa, pero con el desarrollo de nuevas modalidades de diagnóstico y distintas posibilidades terapéuticas se han producido algunas mejoras en la evolución y pronóstico de estos pacientes.

Se acompañan de síntomas generales inespecíficos, como son la fiebre, astenia, anorexia, pérdida de peso, debilidad o fatiga. También pueden cursar con artralgias, mialgias o artritis. Puede existir afectación renal y por consiguiente síntomas renales que pueden ocurrir en nefritis, hipertensión arterial o bien un infarto renal. Igualmente en el pulmón podemos encontrar hemorragias pulmonares, nódulos, infiltrados o cavidades. Puede haber sinusitis, otitis, iritis o condritis.

La púrpura de Schönlein-Henoch (PSH) es la vasculitis más común de la infancia. Afecta a vasos pequeños y está mediada por complejos de inmunoglobulina-A. Se caracteriza por ser no trombocitopénica. Entre las manifestaciones clínicas más frecuentes destaca afectación de la piel apreciándose púrpura palpable de distribución característica, más intensa en nalgas y extremidades inferiores. Hay afectación articular y gastrointestinal, llegando incluso a existir hemorragia gastrointestinal. Puede existir glomerulonefritis generalmente asintomática que cursa con hematuria y proteinuria. El pronóstico está en relación directa con el compromiso renal. El pronóstico es bueno y la mayoría se recobra espontáneamente, aunque en ocasiones recurre por semanas y meses. Está en relación directa con el compromiso renal, llegando en algunos pacientes a adoptar un curso crónico, desarrollando insuficiencia renal y pudiendo causar la muerte.

La poliarteritis nodosa (PAN) es una vasculitis necrotizante que afecta principalmente a pequeñas y medianas arterias. La etiología no es clara, sin embargo, se la ha asociado a infecciones virales (hepatitis, parvovirus), y bacterianas (streptococco). La base del tratamiento de la PAN son los corticoides y la medicación inmunosupresora. Estudios mas recientes reportaron buenos resultados con el uso de infliximab.

La arteritis de Takayasu es una vasculitis de causa desconocida que afecta principalmente la arteria aorta y sus ramificaciones, incluyendo la arteria carótida. Más frecuente en mujeres (8:1). La edad de comienzo se centra entre los 15 y 30 años. Alrededor de la mitad de los pacientes desarrollan una enfermedad sistémica inicial con síntomas de malestar, fiebre, hiperhidrosis, pérdida de peso, artralgia y fatiga. Suele existir anemia y elevación en la sedimentación de eritrocitos, seguidos de cambios inflamatorios en la aorta y sus ramificaciones. En la última fase, la debilidad arterial puede crecer hasta llegar a un aneurisma. El tratamiento de la arteritis de Takayasu incluye el uso de esteroides, incluso ciclofosfamida, azatioprina, metotrexato y agentes anti factor de necrosis tumoral.

La granulomatosis de Wegener constituye una vasculitis sistémica poco frecuente con inflamación granulomatosa necrosante de pequeñas y medianas arterias, que afectan los aparatos respiratorio y renal. Aproximadamente el 15% de los pacientes con esta patología se diagnostican antes de los 19 años. Entre las manifestaciones clínicas encontramos fiebre persistente, sudores nocturnos, fatiga y malestar general. Entre el 74% y el 87% de los pacientes tienen compromiso pulmonar y entre el 53% y el 100% tienen compromiso renal. La presencia de anticuerpos tipo ANCA son primordiales en su patogenia, estando presentes la mayoría de las veces. La base del tratamiento lo constituyen los esteroides y la ciclofosfamida, se estudian otros inmunosupresores buscando la menor toxicidad posible. Se puede usar la aziatioprima para inducir remisión de la actividad de la enfermedad en pacientes que no responden al tratamiento con esteroides y ciclofosfamida.

Recordamos que los corticoides son el tratamiento inicial y único en una serie de procesos en pediatría, principalmente la complicación digestiva y renal de la púrpura de Schönlein-Henoch, la PAN sistémica infantil, formas leves de vasculitis inespecíficas que se pueden tratar con ciclos breves de glucocorticoides durante cortos periodos de tiempo (una vez descartadas las causas infecciosas).

La ciclofosfamida es el inmunosupresor que se utiliza con más frecuencia en las vasculitis graves. El tratamiento combinado con los corticoides es el de elección en la granulomatosis de Wegener y en la PAN con repercusión sistémica no relacionada con el virus B. La forma de utilización de la ciclofosfamida es normalmente la vía oral.

La utilización de Metotrexato puede ser utilizado en algún momento si hay rechazo a la ciclofosfamida. Azatioprina y ciclosporina quedarían restringida para los casos en los que sea necesario retirar la ciclofosfamida. La plasmaféresis tendría utilidad en la PAN que muestre una infección activa por el virus de la hepatitis B. Las inmunoglobulinas a dosis elevadas se utilizan en la enfermedad de Kawasaki y en las vasculitis que cursan con ANCA positivo.

4. Psicopatología de las enfermedades reumatológicas en la infancia, niñez y adolescencia

En las enfermedades reumáticas en la infancia destaca la presencia de dolor osteoarticular, el cual tiene un ritmo que se denomina “inflamatorio” ya que no sólo duele con el movimiento de la articulación sino que también duele en reposo y con frecuencia se intensifica durante la noche. Dependiendo de la intensidad y localización de la articulación inflamada también se puede observar limitación de la

movilidad, tumefacción de la articulación y a veces se objetiva más calor y enrojecimiento cuando se compara con la articulación del otro lado. En función de este patrón y su intensidad influye en el estado mental del niño. Otra característica a destacar asociada a estas enfermedades es la cronicidad y una presentación con un curso recidivante (Rodríguez-Sacristán y Rodríguez, 2000).

Tanto los niños como sus padres coinciden en la asociación realizada de la enfermedad reumática y el dolor. El dolor crónico constituye la manifestación principal de este tipo de enfermedades. Aunque los adolescentes aprecian más las consecuencias derivadas del dolor y los padres se preocupan por las dimensiones de tipo psicológica (Ennet et al. 1991).

La cronicidad supone un estado de vulnerabilidad que multiplica la posibilidad de padecer trastornos psicológicos, especialmente síntomas depresivos y ansiosos, así como dificultades de autoestima y adaptación social (Mardomingo et al., 2002).

Dentro de la Atención Psiquiátrica en niños hospitalizados con enfermedad reumatológica nos planteamos los siguientes objetivos:

1. Definir el estado psicopatológico del niño asociado a la enfermedad reumatológica
2. Evaluación de la influencia de diversos factores (psicológicos, familiares, sociales) en la experiencia de la enfermedad. Se hacen referencias en relación al uso de cuestionarios como apoyo a la valoración clínico – terapéutica como por ejemplo el SCL- 90 (Symptom Checklist – 90)(Caro et al, 1983,1988); en nuestro caso implementamos el cuestionario CBCL (Child Behavior Checklist) y YSR (Youth Self – Report) (LeBovidge et al., 2003).
3. Definir el tipo de intervención terapéutica

4.1. Valoración del estado psicopatológico en un niño con enfermedad reumatológica

No existen realmente cuestiones específicas asociadas a los problemas reumatológicos, e incluso en algunos casos hay información contradictoria al respecto. Las disfunciones más frecuentemente encontradas son una afectación en el bienestar emocional y en la competencia social (Noll et al., 2000)

Las repercusiones sociales están marcadas por la impotencia funcional, el dolor, la deformidad y en líneas generales un grado de discapacidad, situación que les lleva a limitaciones en actividades deportivas y de ocio y mayor cansancio. Esto puede derivar en problemas de integración social (Noll et al., 2000; Peterson et al., 1997). Aunque no puede confirmarse que los niños con enfermedades reumáticas tengan relaciones más problemáticas con sus compañeros, sí parece apreciarse cierta sensación de incomodidad, incomprensión, inhibición, sentimientos de vergüenza, tendencia a sentirse inferior a los demás e hipersensibilidad a las críticas (Caro et al, 1983,1988).

El bienestar emocional está determinado por la edad del diagnóstico, la severidad y la cantidad de tratamiento recibido (Engström I, 1999).

Pueden encontrarse hallazgos contradictorios según los diferentes estudios donde algunos hacen referencia que los niños a nivel emocional pueden mostrar únicamente más problemas relacionados con la ausencia y la capacidad de experimentar alegría, diversión y felicidad (Coscollá et al., 2006); un metanálisis encuentra fundamentalmente síntomas de tipo internalizante (depresión y baja autoestima) (Lavigne J, Routman J, 1992; Degotardi et al., 1999); y por último otros alteraciones del comportamiento (Leblanc L, Goldsmith T and Patel D, 2003). La presencia de mayor síntomas internalizantes puede estar relacionada con una imposibilidad a los “acting out” dadas las limitaciones físicas derivadas de la enfermedad (LeBovidge et al., 2003)

También hay evidencia que el desarrollo personal está influenciado por una enfermedad crónica, afectando a la identidad y a la autoimagen (Hauser S, Jacobson A and Noam G, 1983) particularmente peor en aquellos casos de mayor severidad y cociente intelectual verbal más alto (Silver E, Bauman L and Coupey S, 1990). Tienen mayores tasas de insatisfacción corporal así como prácticas de riesgo encaminadas a la pérdida de peso (Naumark – Sztainer D et al. 1995).

Es necesario desarrollar estrategias efectivas para promover la adherencia terapéutica pues las enfermedades crónicas en niños se asocian a una pobre adherencia; y, sobretodo hacer hincapié durante la época adolescente, donde existe una especial preocupación por la imagen corporal, dados los efectos secundarios que puede provocar la medicación (neurotoxicidad, retraso en el crecimiento, alteraciones cutáneas y de depósito de grasa, alteraciones en el estado de ánimo) (Caro y col. 2005).

Las chicas muestran más problemas de ansiedad, depresión, somatización, obsesión, compulsión, sensibilidad interpersonal y hostilidad, siendo un gran número susceptible de tratamiento psicológico. En los chicos el perfil es más complicado de establecer, destacando fundamentalmente conductas de tipo externalizante. De este modo existen patrones diferentes en la manifestación del malestar emocional en función del sexo (Caro et al., 2005).

Otra consecuencia importante es la relacionada con los problemas escolares, tienen mayor probabilidad de faltas escolares (The McCreary Centre Society, 1994) bien en forma de absentismo por el número, la frecuencia y la duración de las hospitalizaciones y necesidad de tratamiento; por dificultades o fracaso que pudieran relacionarse por el hecho de estudiar en unas condiciones de bajo estado de salud o por el propio dolor (Lovel et al. 1990); o por complicaciones psicológicas (Sturge C et al., 1997). Las tasas de pérdida escolar relacionadas con problemas ortopédicos puede ser de hasta un 13% (Charlton A, Lacombe I and Meller SA, 1991).

Es importante establecer una buena cooperación con los profesores y compañeros de clase para favorecer que el niño pueda realizar el programa escolar y facilitar la integración social en su medio habitual (Hampson et al. 2005). Con esto también trataríamos de reducir el impacto negativo a largo de plazo de una enfermedad crónica que parecer estar relacionado con un mayor riesgo de desempleo en la edad adulta, fundamentalmente en familias de bajo nivel socioeconómico (Pless I et al., 1993), podemos inferir por tanto la necesidad de tener una buena estructura profesional contenedora y un adecuado soporte familiar.

El factor estresante más frecuentemente citado por los familiares es el relacionado con las dificultades escolares (Degotardi, Revenson e IIowite, 1999).

4.2 Evaluación de los aspectos fundamentales

Teniendo en cuenta la psicopatología asociada a enfermedad reumatológica en el niño y adolescente proponemos una evaluación de los aspectos que consideramos más relevantes para la realización de una valoración clínico – terapéutica adecuada. En la medida de lo posible realizar entrevistas por separado, pues se han detectado discrepancias diagnósticas padres y niños (Canning, 1994). Los aspectos a evaluar son los siguientes:

- Escucha inicial (demanda, preocupaciones, miedos, dolor)
- Situación médica general
- Desarrollo psicomotor, escolaridad y relación con su grupo de iguales
- Rendimiento académico

- Capacidad adaptación y de aprendizaje
- Creencias del niño con respecto al diagnóstico
- Repercusiones en su vida cotidiana
- Actitud frente al tratamiento
- Impacto global de la enfermedad
    - o Problemas escolares (absentismo, fracaso)
    - o Cansancio, dolor
    - o Efectos secundarios de la medicación
    - o Ira, miedo y ansiedad
    - o Estrés por las estancias hospitalarias
- Dinámica familiar
- Apoyo social

Algunos estudios muestran índices más altos de psicopatología materna y tendencias sobreprotectoras (Engström I, 1991). Los propios adolescentes tienen conciencia de la repercusión que la enfermedad provoca en su entorno familiar, destacando fundamentalmente el nerviosismo, la preocupación y ansiedad (Coscollá y col, 2006). A pesar de esto, no suele hablarse de un desajuste familiar específico en relación al diagnóstico de enfermedad reumatológica, pero teniendo en cuenta que se trata de una condición médica de carácter crónico, exige un proceso dinámico y complejo de adaptación por parte de la familia (Drotar D, 1997).

4.3 Tipo de intervenciones

Encaminadas a minimizar el impacto del diagnóstico de la enfermedad reumatológica para favorecer las estrategias de adaptación emocional y afrontamiento, cuyo objetivo principal es mejorar la calidad de vida del niño y de la familia (Coscollá y col, 2006).

Es especialmente importante desarrollar las intervenciones en los primeros años del curso de la enfermedad.

- Psicoeducativas
    - o El objetivo fundamental es mejorar la calidad de vida del paciente y su familiar mejorando la comprensión de la enfermedad, corregir conductas desadaptadas y creencias erróneas y aprendizaje de estrategias de afrontamiento.
- Psicoterapéuticas
    - o Debe formar parte del tratamiento dentro del hospital. En adultos con enfermedades reumáticas diversas investigaciones muestran que la intervención cognitivo-conductual asociada a un programa médico es determinante para frenar el deterioro funcional y psicológico de los pacientes.
    - o Se basan en programas de orientación cognitivo-conductual orientadas a la identificación de acontecimientos estresantes y desarrollo de habilidades para incrementar la autoeficacia ante dichas situaciones y manejo de síntomas.
    - o Se centran en la adherencia, la aceptación y la adaptación a la enfermedad, la calidad de vida, el afrontamiento del estrés y de la ira, preocupación por la imagen corporal, manejo del dolor, así como la preparación para los procedimientos e intervenciones médicas.

- Grupos de apoyo
  - En relación a preocupaciones de ser diferente y la desconfianza de sus capacidades para enfrentar un futuro y tolerar la incertidumbre, tanto padres como niños se benefician de la experiencia de compartir una misma situación de enfermedad con otra familias que pasan por el mismo proceso.
- Familiares
  - Promover un clima familiar adecuado y favorecer el desarrollo autónomo del niño.

Por tanto es necesario en los niños hospitalizados con enfermedad reumatológica incluir la valoración del estado mental, una evaluación psicológica y atención a sus cuidadores como parte de una adecuado tratamiento multimodal. Para ello es fundamental promover la aceptación de la enfermedad, ofrecer información, asesorar acerca del manejo de los principales problemas relacionados con la enfermedad reumatológica e incluso iniciar las intervenciones terapéuticas precozmente, con el fin de disminuir las repercusiones a nivel psicopatológico, prevenir las disfunciones familiares, y por tanto minimizar todo lo posible el impacto global de la enfermedad en la vida del niño.

Bibliografía

1. Canning E (1994): Mental disorders in chronically ill children: case identification and parent – child discrepancy. Psychosomatic Medicine, 56; 859 – 878.
2. Caro I, Coscollá A, Calvo I, López B (2005): Psychological consequences of rheumatic diseases for adolescents and their parents. Clinical and Experimental Rheumatology, 23, 3; 88.
3. Charlton A, Lacombe I; Meller SA (1991): Absence from school related to cancer ando r¡ther chronic conditions. Archives of Disease in Childhood, 66; 1217 – 1222.
4. Coscollá A, Caro I, Calvo I, López B (2006): Percepción y principales consecuencias psicosociales de la enfermedad reumática en la adolescencia. Boletín de Psicología, 87; 7 – 33.
5. Degotardi PJ, Revenson TA, LLowite N (1999): Family – level doping in juvenile rheumatoid arthritis: assessing the utility of a quantitative family interview. Arthritis Care and Research, 12, 5; 314 – 324.
6. Drotar D (1997): Relating parent and family functioning to the psychological adjustment of children with chronic health conditions: What have we learned? What do we need to know? Journal of Pediatric Psychology, 22; 149 . 165.
7. Engström I (1999): Inflammatory bowel disease in children and adolescents: mental Elath and family functioning. Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition, 28; 28 – 33.
8. Ennett ST, DeVelli BM, Earp JA, Kredich D, Warren RW, Wilhem CL (1991): Disease experience and psychosocial adjustment in children with juvenile rheumatoid arthritis: Children´s versus mother´s reports. Journal of Pediatric Psychology, 16, 5; 557 – 568.
9. Hauser S, Jacobson A, Noam G et al. (1983): Ego development and self-image complexity in early adolescence. Longitudinal Studies of psychiatric and diabetic patients. Archives of General Psychiatry, 40; 325 – 332.
10. Lavigne J, Gaier –Routman J (1992): Psychological adjustment to pediatric physical disorders: a meta – analytic review. Journal of Pediatric Psychology, 17; 133 – 157.

11. Leblanc L, Goldsmith T. Patel D (2003): Behavioral aspects of chronic illness in children and adolescents. Pediatric Clinics of North America, 50; 859 – 878.
12. LeBovidge JS, Lavigne JV, Donenberg GR, Miller M (2003): Psychological adjustment of children and adolescents with chronic arthritis: A meta – analytic review. Journal of Pediatric Psychology, 28.1; 29 – 39.
13. Lovel DJ, Athreya B, Emery HM, et al. School attendance and patterns, special services and special needs in pediatric patients with rheumatic diseases. Arthritis Care Res. 1990; 3:196-203.
14. Mardomingo Sanz MJ, Hormaechea Beldarrian JA (2002): Aspectos psiquiátricos de las enfermedades crónicas. Monografías de Psiquiatría. Psiquiatría Infanto – Juvenil de Enlace, XIV; 3 – 9.
15. Neumark – Sztainer D, Story M, Resnik M et al. (1995): Body dissatisfaction and unhealthy weight – control practices among adolescents with and without chronic illness: a population – based study. Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine, 149; 1330 – 1335.
16. Noll RB, Kozlowski K, Gerhardt C, Vannatta K, Taylor J, Passo M (2000): Social, emotional, and behavioral functioning of children with juvenile rheumatoid arthritis. Arthritis and Rheumatism, 43, 6; 1387 – 1396.
17. Petersen LS, Mason T, Nelson AM, Fallon W, Gabriel SE. Psychosocial outcomes and health studies in adults who had juvenile arthritis: a controlled population based study. Arthritis Rheum. 1997; 40:2235-40.
18. Pless IB, Roghmann KJ, Haggerty RJ: Chronic illness, family functioning, and psychological adjustment: A model for the allocation of preventive mental health services. Int J Epidemiol 1:271-277, 1972.
19. Rodríguez - Sacristán A, Rodríguez J (2000): Las enfermedades infantiles como causas de estrés en el niño y la familia. Aspectos psicopatológicos de las enfermedades. En J. Rodríguez (Ed.) Psicopatología infantil básica. Madrid: Pirámide.
20. Silver E, Bauman L, Coupey S et al. (1990): Ego development and chronic illness in adolescents. Journal of Personality and Social Psychology, 59; 539 – 540.
21. Sturge C, Garralda M, Boissin M et al. (1997): School attendances and juvenile chronic arthritis. British Journal of Rheumatology, 1218 -1223.
22. The McCreary centre Society (1994): Adolescent Elath Surrey: chronic illness and disability among Routh in B.C. Burnaby, BC: The McCreary Centre Society.

3.8.- Enfermedades cardiológicas

Xavier Gastaminza, Avella-García CB, Belén Rubio, Oscar Herreros, Roser Vacas, Josep Cornellà y M Dolores Mojarro-Práxedes.

Introducción

Si bien es cierto el continuo desarrollo exponencial del conocimiento en la medicina, la cardiología y específicamente la cardiología infantil son un notable ejemplo de este desarrollo. Tanto en los aspectos médicos (diagnósticos, terapéuticos…) como en los quirúrgicos (con el trasplante cardiaco en niños, las intervenciones quirúrgicas durante el embarazo en fetos…) han aportado un gran avance con unas supervivencias y mejorías de vida muy notables.

La sabiduría popular ya relaciona determinadas situaciones psicosociales con las cardiopatías ("*se le paro el corazón de la impresión*…") y le confiere al corazón una relevancia y significación especial (símbolo del amor).

Actualmente está demostrado no solo esta vinculación, cerebro-corazón (aspectos psicosociales y psiquiátricos con las cardiopatías y al revés) sino además su importante relevancia. Así en el 2004, en el estudio epidemiológico INTERHEART se evidencio que el estrés y la depresión predecían, en adultos, el riesgo de infarto de miocardio tanto como el fumar y con mayor robustez que la hipertensión y la obesidad. Colton y col 2006, por su parte evidenciaron que la salud mental tenía un impacto en la expectativa de vida más significativo que fumar o la obesidad.

Igualmente en el niño y el adolescente esto sucede y es motivo de interconsulta y así de atención de la Paidopsiquiatría psicosomática, especialmente en el caso de las cardiopatías congénitas.

La patología cardíaca se puede agrupar en:

1) Cardiopatia adquirida: a menudo idiopática, o no (iatrogénica: por la toxicidad de los fármacos -especialmente en oncología, toxica, infecciosa, asociada a conectivopatías, genética).

Pudiendo distinguir a su vez entre: o Cardiomiopatías que son enfermedades asociadas con disfunción eléctrica o mecánica del musculo cardiaco. Destacando la Miocarditis: o cardiomiopatía adquirida debido a un proceso inflamatorio (de posible diversa etiología: infecciosa, parasitaria o autoinmune) o Arritmias: es un ritmo cardiaco irregular asociado con alteraciones en el sistema de conducción eléctrica cardiaca que puede presentarse en casos con un corazón normal estructuralmente.

2) Cardiopatía congénita.

La cardiopatía congénita es una anomalía estructural del corazón o de los grandes vasos intratorácicos con compromiso funcional actual o potencial (Nuutinen y col 1989, Miatton y col 2006), que está presente de forma previa al nacimiento del individuo.

Las cardiopatías congénitas son el grupo de mayor incidencia en la infancia, correspondiendo a unos 2/3 de las cardiopatías infantiles (Estrada y col 2013)

Dentro de estas podemos diferenciar entre:

a. Las cardiopatías acianóticas (shunt o derivación izquierda a derecha): Como son: el defecto del septo atrial, Ductus arterioso persistente o defectos del septo ventricular.
b. Las cardiopatías cianóticas (shunt o derivación derecha a izquierda): como Tetralogía de Fallot, Atresia pulmonar, Atresia tricúspide, Anomalía de Ebstein …
c. Defectos cardiacos obstructivos como la estenosis de la válvula aortica la estenosis de la válvula mitral, la estenosis de la válvula pulmonar o la coartación de la aorta.

Al ser el corazón la bomba fisiológica que impulsa la sangre hacia todos los tejidos corporales, su disfunción implica una alteración en la oxigenación de los órganos. De esta manera, la cardiopatía congénita supone una exposición y riesgo de tempranas situaciones de posibles lesiones en áreas vulnerables a la hipoxemia incluyendo el cerebro. Este fenómeno puede ser responsable del daño en áreas sensibles como la corteza prefrontal y el cuerpo estriado que se asocian con el control ejecutivo y la atención (Hovels-Gurich y col 2007) entre otras funciones psíquicas. En este grupo también se ha documentado inmadurez del operculum y se propone que ésta puede estar en relación con las dificultades en la alimentación, retraso en el lenguaje expresivo, y la aparición de apraxia oral-motora que puede observarse en algunos individuos (Wernovsky 2006). Adicionalmente, el compromiso de la función cardíaca en sí mismo implica que estos individuos con frecuencia requieran tratamiento farmacológico a largo plazo, cirugías u hospitalizaciones a repetición. Tampoco es infrecuente que presenten limitaciones para realizar actividad física, asistir al colegio o que se afecte la relación con sus pares. Estas situaciones pueden contribuir a una alteración en el desarrollo del niño o a la aparición de enfermedades psiquiátricas.

Así, las cardiopatías congénitas pueden afectar el ciclo vital del individuo. Daliento y col. 2006, describieron algunos de los problemas que se podrían esperar en estos pacientes según la edad. En la infancia proponen que la cirugía y la necesidad de tratamientos intrahospitalarios pueden afectar la relación de los padres con el bebé. En la niñez describen las limitaciones físicas que pueden restringir su socialización con pares, la escolarización y la aparición de problemas relacionados con déficits de aprendizaje. Con respecto a la adolescencia mencionan el aumento de los conflictos con los padres y la construcción de su sexualidad e imagen corporal. En la edad adulta, el deseo de llevar a término un embarazo afecta a muchas mujeres. Tanto en hombres como mujeres puede haber dificultades para conseguir un empleo estable por tener un bajo nivel educativo o porque los empleadores potenciales prefieren no contratar a alguien que puede llegar a tener problemas de salud (Daliento y col. 2006).

Problemática Psicosocial

Los problemas psicosociales de las cardiopatías congénitas y adquiridas suelen constituir situaciones crónicas ya que, incluso intervenidas, requieren un control evolutivo por la posibilidad de residuos, secuelas o complicaciones y suelen ser orientados, abordados y solventados por los cardiólogos pediátricos y/o pediatras de familia.

La problemática psicosocial del niño con cardiopatía se puede relacionar con:
1. La información.
2. Respuesta familiar inadecuada.
3. Escolarización.
4. Actividad física y deporte.

5. Orientación profesional.
6. Futuro: Matrimonio y gestación
7. Dieta

1.- La información.
La notificación de la simple sospecha de una cardiopatía puede suponer un fuerte impacto para la familia, incluso en el caso de los soplos inocentes (funcionales), por lo que es de especial utilidad la información clarificadora, por otra parte habitual práctica clínica pediátrica.

2.-Respuesta familiar inadecuada.
La familia puede reaccionar en forma inadecuada: con sobreprotección, con indiferencia o con rechazo. A menudo aparecen síntomas importantes de ansiedad. Sobreprotección a evitar por limitar el desarrollo normal y mermar las capacidades de autonomía del niño. El trato que debe recibir el niño debe ser el normal, sin ningún tipo de discriminación, que los otros niños sanos o sus hermanos.

3.- La escolarización.
Las ausencias escolares pueden ser frecuentes, debido a consultas, exploraciones, hospitalizaciones y complicaciones lo que se ha de intentar solventar en lo posible para evitar retardo escolar o fracaso escolar.

4.- La actividad física y deporte.
Debe evitarse imponer restricciones totales o parciales en las actividades físicas de estos niños. No debe olvidarse que el mismo niño va a ser capaz de imponerse, desde la autonomía, sus propias restricciones. Solamente se limitarán aquellos deportes que tengan sentido e intención de competición, en los que se tiende al sobreesfuerzo. Especialmente deberá tenerse en cuenta en las disrritmias graves, el síndrome QT largo, y las formas en que exista una insuficiencia cardiaca más o menos latente.

5.- Futuro: Matrimonio y gestación, orientación profesional. Secuelas, residuos y complicaciones.
La familia, ante la detección de un hijo con cardiopatía, se va a preguntar sobre el riesgo genético en posibles futuros hijos. También sobre las posibilidades de procreación del hijo enfermo. Es útil la consulta y consejo genético en su caso.La orientación profesional es un tema no abordado suficientemente, casi una asignatura pendiente: no se ofrece la debida orientación profesional a los escolares con cardiopatías crónicas. En este sentido queda todavía camino por recorrer. Destacando la labor de las asociaciones de enfermos y familiares.
Otro tema en relación con el futuro son las: Secuelas, residuos y complicaciones, nuevamente la información clarificadora es la práctica clínica habitual, informándose que ni la cirugía ni los tratamientos lo resuelven todo; pueden quedar secuelas o posibles complicaciones: insuficiencia cardiaca, crisis hipóxico, disritmias, bronconeumonías, malnutrición, hipertensión arterial pulmonar, endocarditis bacteriana, deformidades esterno-costales, alteraciones en la coagulación, síndrome post-toracotomía, síndrome hemolítico, hepatitis, y accidentes neurológicos. La familia debe ser consciente también de las cicatrices de las intervenciones y de las posibles complicaciones. La cirugía plástica suele estar desaconsejada para “disimular” las cicatrices.

6- Aspectos dietéticos.
En muchas ocasiones, los niños afectos de cardiopatía pueden presentar malnutrición, con pesos

inferiores a la media. Cabe recordar que un peso estacionario o decreciente puede precipitar una indicación quirúrgica, y que el riesgo de la cirugía es proporcional al peso del paciente. La ingesta forzada mejora estas situaciones, pero la anorexia que suele afectar a estos niños dificulta esta técnica supletoria. Puede ser necesario el incremento del aporte calórico (140 Kcal/Kg/día).

Trastornos psiquiatricos en las cardiopatias congénitas

Recientemente se ha publicado en nuestro país una revisión de los trastornos psiquiátricos en las cardiopatías congénitas que en parte seguiremos (Avella-García CB y col 2013b).

Los trastornos psiquiátricos descritos especialmente asociados con las cardiopatías congénitas en los niños y adolescentes las agruparemos en las siguientes:

Hipoprosexia
Trastornos cognitivos
Trastornos del aprendizaje escolar
Trastornos de ansiedad y de depresión
Alteraciones conductuales y psicosociales

Hipoprosexia y trastorno por déficit de atención con hiperactividad

Los niños, niñas y adolescentes con antecedente de cardiopatía congénita tienen mayor nivel de actividad psicomotora y dificultades para mantener la atención de lo esperado. Así se ha descrito a la edad de 5 (Majnemer y col 2006). Cuando se estudia a estos niños a los 8 años también se hallan comprometidas la memoria de trabajo y la atención sostenida (Bellinger y col 2003, Shillingford y col 2004).

De hecho, algunos autores proponen que en niños entre los 5 y los 10 años, la prevalencia de déficit de atención en este grupo es 3 a 4 veces mayor que en la población general (Shillingford y col 2009). Estos resultados han sido replicados en otros estudios. Incluso se ha detectado que hay un nivel significativo de inatención en el 30% y de hiperactividad en el 29% de los niños con cardiopatía (Bellinger y col 2003, Shillingford y col 2009, Bellinger y col 2010).

Al evaluar a los niños por cardiopatías congénitas específicas también se han encontrado hallazgos llamativos. Se estima que aproximadamente el 70% de escolares y adolescentes con antecedente de corazón izquierdo hipoplásico, cumplen criterios de tamizaje para Trastorno por Déficit de Atención (TDAH) (Shillingford y col 2004, Mahle y col 2000, Goldberg 2007). En pacientes entre los 6 y 19 años, con antecedente de retorno venoso pulmonar anómalo total, se encontró déficit en el desarrollo de la atención. El 27% presentaba hiperactividad anormal y el 47% inatención anormal (Shillingford y col 2004, Kirshborn y col 2005, Brown y col 2005). Al aplicar la versión computarizada del Attention Networks Test en niños de 7 años (sanos y cardiopatías cianosantes y no cianosantes), no se encontraron diferencias significativas entre grupos en lo que se refiere a la alerta y orientación (Hovels-Gurich y col 2007). Algunos estudios indican que quienes sufrieron convulsiones postquirúrgicas tienen mayores problemas atencionales a los 8 años (Bellinger y col 2009).

Trastornos cognitivos

En cuanto a los trastornos cognitivos, existe mayor controversia. Aunque algunos trabajos no han encontrado diferencia entre el coeficiente intelectual (CI) de niños con antecedente de cardiopatía congénita y niños sanos, otros autores han reportado que la inteligencia en este grupo de pacientes es inferior a la de la población general (Miatton y col 2007).

Así, se ha afirmado que, en general, estos individuos tienen un coeficiente intelectual en el rango normal-bajo. Se ha calculado que aproximadamente el 20% tienen un CI inferior a 80 (Miatton y col 2007). Y hasta el 40% de los pacientes tienen coeficientes menores a 85, lo que equivale a una diferencia de 1 desviación estándar de la media poblacional (Bellinger y col 2010, Uzark y col 2007).

Sin embargo, existen estudios que han obtenido resultados diferentes. En un grupo de niños con diferentes patologías cardíacas que habían requerido manejo quirúrgico, se encontró que a los 5 años, tenían inteligencia, habilidad viso-motora y viso espacial y memoria dentro de los rangos normales (Shillingford y col 2004, Forbess y col 2002, Forbess y col 2002b). De la misma manera, múltiples estudios han mostrado que aunque el CI de los niños con antecedente de cardiopatía congénita es significativamente menor que el de los controles sanos, en general el CI se encuentra dentro de los límites normales de referencia (Bellinger y col 2003, Kirshborn y col 2005, Forbess y col 2002, Forbess y col 2002b, Uzark y col 1998, 21, Goldberg y col 2000, Wernovsky y col. 2000, Bellinger y col. 1991, Bellinger y col. 1999, Hovels-Gurich y col 1997, Hovels-Gurich y col 2001, Hovels-Gurich y col 2008, Hovels-Gurich y col 2006, Hovels-Gurich y col 2006).

Diversos estudios han intentado dilucidar cuáles son los factores de riesgo que pueden determinar un peor pronóstico cognoscitivo a lo largo del desarrollo.

- La realización de cirugía en el periodo de lactancia (después del primer mes), y
- Defectos acianóticos y prolongación del tiempo de paro circulatorio hipotérmico profundo (más conocido por su acrónimo en inglés: DHCA: Deep hypothermic circulatory arrest). Majnemer y col 2009, han descrito como variables relacionadas con la presencia de compromiso cognoscitivo a los 5 años de edad.
- La influencia de la intervención quirúrgica, en concreto antes de los 6 meses. Así, una revisión sistemática, encontró que en un subgrupo de niños operados antes de los 6 meses de edad, el desarrollo cognitivo y motor era inferior a la media esperada en niños de todas las edades estudiadas (5-17 años) Snookes y col 2010.
- La presencia de convulsiones perioperatorias y la encefalopatía que más adelante se puede manifestar como retardo del desarrollo, parálisis cerebral y retardo mental (Shillingford y col 2004, Mahle y col 2000, Goldberg y col 2000, Rappaport y col 1998, Kern, Hinton, Nereo, y col. 1998., Bellinger, Jonas, Rappaport, y col. 1995.).
- La microdeleción del 22q-11 o síndrome velo cardiofacial (Shillingford y col 2004),
- La presencia de ventrículo funcional único y pertenecer a un estatus socioeconómico bajo (Forbess y col 2002).

La asociación entre el uso de técnicas de soporte intraoperatorias (especialmente Bypass Cardiopulmonar y DHCA prolongadas), y la aparición de dificultades conductuales, de lenguaje, o cognitivas sigue siendo un motivo de preocupación. De hecho, la duración de DHCA durante 33 minutos o más, es predictora de menores puntajes de CI general, verbal y manipulativo (Shillingford y col 2004).

En un estudio de 155 niños de 8 años de edad se comparó el desarrollo de quienes habían sido sometidos a DHCA vs. Bypass Cardiopulmonar de bajo flujo. Al comparar toda la cohorte contra los valores de referencia se encontró que aunque la mayoría de los desenlaces del neurodesarrollo se encontraban dentro del rango normal, se detectó una menor habilidad en el grupo de pacientes para alcanzar logros académicos, atención sostenida, generación y comprobación de hipótesis, memoria de trabajo, habilidades visoespaciales y función motora fina (Bellinger y col 2003).

Ahora bien otros trabajos muestran diferentes resultados. En un estudio que comparó un grupo de pacientes que esperaban cateterización cardiaca contra controles sanos, no se encontraron diferencias entre los grupos al ser evaluados un año después del procedimiento. Tanto los desenlaces en la línea de base como posteriores a la intervención fueron similares en los tres grupos, por lo que los autores concluyeron que el uso de bypass cardiopulmonar de flujo completo durante la cirugía cardíaca en la edad escolar no afecta el funcionamiento neurocognitivo. Estos hallazgos no se pueden extrapolar a todos los grupos de cardiopatía congénita debido a que en este estudio se excluyeron pacientes con comorbilidad física y mental (Van Der Rijken y col 2008).

Además, el tipo de intervención quirúrgica también podría marcar una diferencia en el pronóstico. En niños trasplantados de corazón entre los 4,6 y los 16 años, se ha encontrado menor coeficiente intelectual en el grupo de trasplantados comparado tanto con controles sanos como con controles de cirugía de corazón abierto (Wray y col 1994, Todaro y col 2000).

Los pacientes con un único ventrículo funcional pueden recibir manejo con la operación de Fontan. En un estudio que se realizó a niños con una edad media de 11,1 años, aproximadamente 6 años luego de la intervención cardíaca, se encontró que el CI total medio fue de 95,7 ± 17,4 ($p<0,006$), siendo significativamente menor el CI de la cohorte al normal esperado aunque como individuos, hubo puntuaciones dentro de los límites normales (Wernovsky y col. 2000). Por ejemplo, al evaluar los logros académicos mediante el Kaufman Assessment Battery for Children Achievement Scale (K-ABC) para menores de 5 años de edad, y el Wide Range Achievement Test-Revised (WRAT-R), se encontró que aunque la mayoría de los pacientes individuales tuvieron puntajes dentro de la normalidad, el grupo total presentó un nivel de logro académico significativamente menor al esperado en la población general. El mismo estudio también encontró una prevalencia de retardo mental en el 7,8% de los examinados. Esta cifra es significativamente más alta de lo esperado en la población general (Wernovsky y col. 2000). Como factores de riesgo adicionales e independientes del estatus socioeconómico para obtener menores puntajes de CI en pacientes a quienes se les ha realizado la intervención de Fontan, se han descrito los siguientes: síndrome de corazón izquierdo hipoplásico, otras cardiopatías y el antecedente de una banda arterial pulmonar (Wernovsky y col. 2000).

Se ha visto que cuando no hay una anomalía cerebral o un síndrome genético asociado, la inteligencia típicamente está dentro del rango normal y se encuentra una fuerte asociación entre el CI de los padres y el estatus socioeconómico con el CI del paciente, independientemente de la cardiopatía (Forbess y col 2002).

También se ha documentado que la presencia de convulsiones perioperatorias, un único ventrículo funcional y menor edad en el momento de la cirugía están asociadas con un menor CI (Shillingford y col 2004, Forbess y col 2002, Forbess y col 2002b). Por otro lado, la realización de una corrección quirúrgica de la cardiopatía congénita, se ha asociado a aumentos posteriores en el CI de los niños afectados, especialmente en niños con lesiones cianosantes (Linde, Rasof y Dunn. 1970, Wray y Sensky 1999).

En niños con cardiopatía congénita también se ha documentado un compromiso significativo de las habilidades en funcionamiento sensoriomotor, visoespaciales, lingüísticas, atencionales, de función ejecutiva y memoria (Bellinger y col 2003, Bellinger y col 2010, Miatton y col 2007, Brosig y col 2007).
Algunos autores han examinado con más detalle las alteraciones lingüísticas. Se han documentado dificultades en el lenguaje afectando aspectos de la producción del habla, las habilidades expresivas y receptivas, la conciencia y procesamiento fonológico, el análisis auditivo, la fluidez de letras y la comprensión de lectura (Bellinger y col 2003, Bellinger y col 2010, Uzark y col 2007, Bellinger y col. 1999, Hovels-Gurich y col 2006, Miatton y col 2007, Hovels-Gurich Brosig y col 2008, Ovadia y col 2000, Hemphill y col 2002, Beck y col 2002). Majnemer y col (2009), describieron que al inicio de la etapa escolar en un grupo de pacientes de 5 años de edad, en general existía un lenguaje receptivo dentro del nivel promedio esperado para su edad. Las alteraciones del lenguaje receptivo que se detectaron estaban asociadas a un tiempo prolongado de paro circulatorio hipotérmico profundo (Majnemer y col 2009). HovelsGurich y col (2008) evaluaron a 35 niños de 7 años de edad con antecedente de tetralogía de Fallot o de defecto del septo ventricular, encontrando que el primer grupo tenía significativamente comprometida la función motora del habla y presentaban mayor apraxia del lenguaje (según el Mayo Test), que los del segundo grupo. Los resultados también estaban relacionados con el estatus socioeconómico de los padres (Hovels-GurichBrosig y col 2008).

También se ha tratado de establecer si hay dificultades cognoscitivas características de ciertos tipos de cardiopatías.

En la Tetralogía de Fallot se ha descrito:

- Comprometida la función ejecutiva, en niños de 7 años con antecedente de tratamiento quirúrgico por tetralogía de Fallot (Hovels-Gurich y col 2007)
- Menores puntajes en el WISC que los controles sanos y también se encontró significativamente menor puntaje en lenguaje y funcionamiento sensoriomotor (Miatton y col 2007).

En el síndrome de Corazón izquierdo hipoplásico se ha reportado una mayor incidencia de discapacidad intelectual:

- Una incidencia de CI <70 en el 64%, de un grupo de 11 pacientes (Rogers 1995).
- Así mismo, de un grupo de 28 pacientes con esta misma patología se documentó retardo mental en el 18% (Mahle y col 2000, Beck y col 2002, 47).

En Transposición de Grandes Vasos y Síndrome de corazón izquierdo hipoplásico se ha encontrado que el coeficiente intelectual para ambos grupos estaba dentro del rango poblacional normal aunque el 15% de los niños tenían un GCI (McCarthy) en el rango límite promedio bajo (Brosig y col 2007).
En la patología cardiaca cianosante vs la no cianosante se genera un deterioro cognitivo progresivo en el tiempo, por lo que también podría existir una edad crítica para realizar la corrección quirúrgica luego de la cual aparecen efectos deletéreos sobre el desarrollo y la cognición (O'Dougherty y col 1983, Newburger y col 1984).
Se encontró que había significativamente más fallos en la memoria visual y en la planeación motora en los pacientes, esperando su primera cirugía cardíaca o una reintervención, que en los niños del grupo control sano y así mismo también era cierto al comparar solamente el grupo que no había sido

sometido previamente a cirugía con los controles sanos por lo que se deduce que algunos de los déficits neuropsicológicos documentados previamente en la literatura pueden estar presentes desde antes de la realización de la intervención quirúrgica (Van Der Rijken y col 2010).

Finalmente destacaremos un metaanálisis (sobre 25 estudios), en que observaron que existía una correlación entre un menor nivel de funcionamiento cognitivo y una mayor severidad de la cardiopatía congénita. Fenómeno también cierto para el coeficiente intelectual verbal y procedimental (Karsdorp y col 2007).

Por otra parte además no se ha de olvidar que la presencia de enfermedad crónica en niños y adolescentes puede alterar el desarrollo cognitivo (Wray y Sensky 2001).

Trastornos del aprendizaje escolar

La mayoría de los niños con antecedente de cardiopatía congénita tienen un rendimiento académico adecuado.

No obstante, algunos autores calculan que aproximadamente el 20% tiene un desempeño por debajo del promedio (Miatton y col 2006). Por ejemplo, se ha documentado que, a los ocho años, más niños cardiópatas congénitos habían repetido un año escolar comparado con un grupo control de niños sanos (Miatton y col 2007). Otro estudio mostró que los pacientes con Transposición de Grandes Vasos, tienen mayor riesgo de presentar trastornos del aprendizaje que sus propios hermanos (Shillingford y col 2004, Ellerbeck y col 1998).

Además de las dificultades atencionales ya mencionadas, se ha visto que este grupo tiene mayores dificultades en la comprensión de lectura, la capacidad de hacer una narración oral o escrita, e incluso para formular historias orales o escritas a partir de dibujos (Bellinger y col 2010). En particular, los niños con defectos cianosantes parecen tener menor habilidad para la aritmética, la lectura, y la ortografía (2, 21, Hovels-Gurich y col 2008). No se debe pasar por alto la relación que existe entre los trastornos que se presentan durante los procesos de aprendizaje y las alteraciones del lenguaje, que como ya se ha anotado arriba, se han descrito en niños cardiópatas congénitos.

En el estudio de Wray y Sensky (2001), ya mencionado arriba, de niños y adolescentes entre los 3,5 y los 17 años de edad, se compararon los resultados de sujetos con cardiopatías congénitas que se dividieron en cianosantes y no cianosantes, niños esperando trasplante de médula ósea y un grupo control sano. En la evaluación de los niños con lesiones cianosantes, se encontraron menores logros académicos comparado con los niños acianóticos, lo que sugiere que la naturaleza de la patología cardíaca influye más en su rendimiento que el hecho aislado de sufrir una enfermedad crónica. Es decir que había diferencias en su desempeño escolar a pesar de que su CI estuviera dentro de límites normales (Wray y Sensky 2001).

Un factor que puede contribuir a las diferencias en el rendimiento académico son las repetidas y prolongadas ausencias escolares determinadas por la patología cardíaca. También pueden encontrarse dificultades al intentar que el niño asista al colegio independientemente de su salud física. Por ejemplo, existe una parte de los niños que reciben un trasplante cardíaco que desarrollan un funcionamiento psicológico adecuado y vuelven al colegio sin complicaciones. Sin embargo, existe entre un 20-24% que continúa con alto estrés psicológico (ansiedad, miedo, depresión), relacionado y alteraciones del comportamiento. Se propone que esta situación puede estar en relación con la obligación de llevar un régimen médico intenso y menores oportunidades de socialización previa con pares (Todaro y col 2000).

También se han evaluado la utilización de recursos de apoyo o tratamiento en este grupo de niños, En una muestra, aproximadamente el 22% de niños entre los 7 y los 9 años recibía un apoyo educativo en la forma de tutorías suplementarias. Además el 23% estaba recibiendo una o más intervenciones

terapéuticas (terapia de lenguaje, ocupacional, física y psicología) (Majnemer y col 2009). Forbess y col (2002) encontraron en un grupo de niños que habían sido sometidos a cirugía cardiaca por cardiopatía congénita, que el 35% de los niños habían recibido terapia de lenguaje y el 14% había requerido terapia ocupacional (Forbess y col 2002).

Sin embargo, muchos niños incluyendo quienes tienen retraso del desarrollo no reciben ningún tipo de intervención (Majnemer y col 2008).

Trastornos de ansiedad y de depresión

Las alteraciones emocionales en el niño pueden ser influenciadas por factores como la severidad de la enfermedad cardiaca, los logros académicos, la saturación arterial de oxígeno, la resiliencia propia, (Moon y col 2009) la percepción de la madre, la red de apoyo disponible y el impacto de la enfermedad del niño sobre los procesos familiares (Bellinger y col 2009, Uzark y Jones 2006).

En niños con antecedente de cardiopatía congénita se han encontrado niveles significativamente más altos de depresión comparado con un grupo control de niños sanos (Miatton y col 2007). Adicionalmente, en algunos adolescentes se ha evidenciado reducción de la autoestima (Salser-Muhar y col 2002). En otro estudio encontraron niveles significativamente más altos de depresión comparado con un grupo control de niños sanos (Miatton y col 2007).

Yildiz y col. (2001), encontraron que el mayor número de niños en la familia estaba relacionado con mayores síntomas de ansiedad/depresión en los pacientes. Además describieron que las quejas somáticas estaban relacionadas con un pobre estado económico de la familia y un peor estado hemodinámico (Yildiz y col 2001) En este mismo sentido, Moon y col. (2009) relataron en su trabajo, realizado con 231 pacientes de 13 a 18 años, como factores de riesgo para depresión la presencia de mayor edad, y peor clasificación funcional según la New York Heart Association y el Congenital Heart Disease functional índex. Así mismo, se describieron como factores protectores para depresión tener: mayor resiliencia, padres más afectuosos, mayores logros académicos, y mayor saturación arterial de oxígeno (Moon y col 2009).

Cohen (2008), en su estudio con 45 adolescentes con cardiopatía congénita y 50 controles sanos entre los 12 y los 18 años, encontró que en el grupo de cardiopatía una relación estadísticamente significativa entre la percepción de aceptación parental con menor ánimo depresivo y mayor autoestima, fenómeno que no apareció en el grupo control. En cambio, en el grupo control, la percepción de mayor control parental estaba en relación con menor depresión y menor ansiedad (Antshel KM y col 2010).

En un grupo de niños con antecedente de síndrome de corazón izquierdo hipoplásico, se encontró que el 20% tenían puntuaciones positivas para ansiedad y depresión (Shillingford y col 2004, Mahle y col 2000).

En otro trabajo que evaluaba síndrome velocardiofacial, se encontraron mayores prevalencias de trastorno depresivo mayor y de trastorno de ansiedad generalizada. (Antshel KM y col 2010). Ahora bien en este síndrome específico, se ha documentado que hasta el 27% presenta depresión en algún momento de su vida. (Fabbro A y col 2012)

En una muestra de 9 niños que recibieron un trasplante cardíaco, se encontró que 5 presentaron síntomas postquirúrgicos de ansiedad, depresión, y problemas de conducta según DSM-III-R. También se observaron alteraciones emocionales de depresión, ansiedad e ira en los familiares de los receptores del trasplante (Todaro y col 2000, Shapiro y Kornfeld 1989).

También esta descrito, en otro estudio, que pre-trasplante, el 13% de los niños cardiópatas cumplían criterios para un trastorno del afecto secundario a enfermedad médica, cantidad que disminuyó

postrasplante hasta el 0%. Aun así, un año luego de la intervención el 20% de los niños todavía presentaban síntomas psicológicos subumbral diagnóstico (Demaso y col 1995).

Gupta el al. (2001) encontraron que los niños con antecedente de cardiopatía congénita obtenían significativamente mayores puntajes en la escala de miedo de heridas y animales pequeños, que el estándar normativo. Adicionalmente, puntuaron significativamente más alto en la escala de ansiedad fisiológica de la R-CMAS y en el puntaje T total, la subescala depresión/ansiedad y la subescala de internalización del CBCL. Estos hallazgos estaban asociados con una mayor ansiedad de la madre medida por el puntaje en la escala STAI-S (State-Trait Anxiety Inventory) (Gupta y col 2001).

Después de la cirugía cardiaca el 12 % de los niños cumplía criterios para estrés postraumático, sin antecedentes de estrés postraumático previo. Y otro 12% comenzó a presentar síntomas de estrés postraumático pero sin cumplir criterios diagnósticos. Relacionándose con el mayor tiempo de estancia en la unidad de cuidados intensivos. No se encontró relación con el nivel cognitivo, el apoyo familiar o las dimensiones de aproximación o retraimiento del temperamento (Connolly y col 2004).

La ansiedad no se limita al periodo perioperatorio. Así se encontró una prevalencia de trastorno por estrés postraumático en el 29,03% a los 13 años de haber sido operados., (Toren y Horesh 2007). Así mismo, los pacientes con antecedente de cardiopatía congénita también tienen puntajes significativamente más altos en la escala de ansiedad fisiológica de la CMAS-R (Escala de ansiedad manifiesta en niños revisada), en la niñez (Gupta y col 2001). Si bien existe, con respecto a este punto, algún estudio divergente. En un cuestionario aplicado a niños de aproximadamente 8 años, no se encontraron diferencias en los niveles de ansiedad comparado con un grupo control de niños sanos (Miatton y col 2007).

Alteraciones conductuales y psicosociales

Se ha señalado que los hallazgos al evaluar conducta pueden estar influenciados por el tipo de lesión cardíaca, la edad a la cual se evalúa el paciente y quién responde la encuesta (paciente, padre, o profesor) (Bellinger y col 2010, Karsdorp y col 2007, Birkeland y col 2005, Lambert y col 2007).

Son varios los estudios publicados que recogen la presentación de problemas en las diferentes áreas de problemas conductuales. Son destacados los relativos a:

Peores resultados en todas las áreas de competencia y de problemas del CBCL (Child Behavior Checklist) (Hovels-Gurich y col 2008).

Estos niños son más dependientes que sus pares en actividades de autocuidado y de cognición social. Un subgrupo además presenta dificultades en comportamientos adaptativos, comunicación efectiva y habilidades sociales (Majnemer y col 2009).

Presentan más problemas de conducta totales de internalización y externalización que controles sanos. Adicionalmente el metaanálisis concluyó que estos datos son más claros con respecto a las conductas de externalización y a niños y adolescentes mayores de 10 años (Karsdorp y col 2007).

Específicamente son predictivos de mayores problemas internalizantes ser sometido a mayor número de cirugías, el uso de DHCA, edad más temprana de gestación, y la baja saturación de oxígeno.

En cambio, los problemas externalizantes: delincuencia y agresividad, eran más prevalentes en pacientes con mayor número de cirugías cardiacas (Shillingford y col 2004, Wray y Sensky 2001).

El nivel de educación materna se ha asociado a la socialización y los comportamientos adaptativos de estos niños. La edad en el momento de la cirugía se relaciona con la capacidad de comunicación (Majnemer y col 2009). Y la presencia de conductas agresivas y de retraimiento en los hijos se relacionaba con un nivel educativo bajo en los padres, un pobre estado económico de la familia y empeoramiento del estado hemodinámico del paciente (Yildiz y col 2001).

Se ha documentado que la necesidad de dar tratamiento medicamentoso al niño antes de la realización de cirugía es predictor de mayores puntajes en la escala de problemas totales del CBCL. Sin embargo, no es claro cuál sería el mecanismo causal de esta asociación y es probable que los resultados estén más relacionados con mayor severidad de la enfermedad (Spijkerboer y col 2010).

El tipo de lesión cardíaca también es importante porque algunos estudios han mostrado que existe mayor asociación entre los defectos cianóticos y la aparición de problemas psicosociales, comparado con sujetos con cardiopatías no cianosantes (Bellinger y col 2009, Spurkland y col 1993). Sin embargo hay controversia en este punto. Otro estudio realizado en niños de 7 años reportó que no se encontraron diferencias en la calidad de vida ni en la presencia de problemas conductuales entre los niños con patología cianosante y quienes tenían antecedente de enfermedad no cianosante (Van Der Rijken y col 2008).

De cualquier manera, parece que el tipo de lesión cardiaca influye sobre la conducta. Destacando el síndrome de corazón izquierdo hipoplásico con hallazgos de casi el 18% de la cohorte tenía criterios para problemas de conducta (Goldberg 2007); en otro estudio también se encontró que estos tenían significativamente menor calidad de vida con menor autoestima, mayor presencia de síntomas psicosomáticos y mayores dificultades con pares de lo esperado (Mellander y col 2007).

Con respecto a las características de los síntomas prodrómicos de psicosis en adolescentes de este grupo, también puede que estén en relación con su patología concreta. Por ejemplo, se ha visto que quienes presentan la deleción 22q11 se evidencia mayor cantidad de síntomas negativos, con niveles inferiores de funcionamiento que los controles con pródromos pero sin esta alteración genética. (Armando M y col 2012)

En cuanto al uso de sustancias psicoactivas, en adolescentes de 16 a 18 años se obtuvo una frecuencia autorreportada de consumo de sustancias en el último mes del 28% en los adolescentes (incluyendo cigarrillo, alcohol y drogas ilícitas). Estas frecuencias son comparables o menores a las de controles sin cardiopatía (Reid y col 2008), lo que se ha relacionado con niveles más altos de autocuidado en esta población.

En resumen

Es evidente la amplia y compleja interacción entre la biología y el funcionamiento psíquico del individuo, desde la formación in utero de la persona y a lo largo de su desarrollo. Ya es un hecho bien conocido el básico necesario desarrollo de la estructura neurológica para la función psicosocial (modelo biopsicosocial). Sin embargo, el funcionamiento y la viabilidad del sistema nervioso también dependen de un soporte que proporcionan otros órganos del cuerpo tales como el corazón y el sistema circulatorio. Esto implica que las funciones mentales, a su vez, pasan a depender de la integridad y el mantenimiento de un equilibrio homeostático en el cuerpo. En adición, otro elemento que contribuye a la compleja unidad psicosomática (biopsicosocial) es la influencia de la mente ejerce efectos sobre el funcionamiento del cuerpo. De esta manera se establece "un constante flujo de interacciones en ambos sentidos" (73).

Todo ello es constatado en niños y adolescentes con cardiopatías congénitas. Por ejemplo, observándose la relación entre el estado hemodinámico (Yildiz y col 2001), la saturación arterial de oxígeno (Majnemer y col 2009), el tipo de lesión cardiaca preexistente (Spurkland y col 1993, Bellinger y col 2009), y la conducta del niño.

Es innegable la importancia de un diagnóstico oportuno de la cardiopatía como condición sine qua non para poder proporcionar el tratamiento específico y apropiado, aún desde la etapa de vida intrauterina en los casos que así lo exijan. De esta manera, se puede evitar perder momentos críticos de intervención

para prevenir daños hipóxico-isquémicos del sistema nervioso central y del resto del cuerpo. Así mismo, se entiende que el diagnóstico precoz de las alteraciones del desarrollo y de trastornos psiquiátricos, es fundamental para intentar minimizar el impacto negativo que pueden acabar teniendo sobre el niño, mediante un tratamiento adecuado.

Además de la influencia directa que ejerce la enfermedad sobre el desarrollo durante la niñez y la adolescencia, también hay eventos relacionados que lo pueden alterar. Por ejemplo ingresos hospitalarios frecuentes, la toma de medicación crónica o con efectos adversos, paros cardiorrespiratorios o la necesidad de recibir un transplante, o preocupaciones con respecto a cicatrices de toracotomía también juegan un rol. Incluso, algunos niños pueden interpretar su enfermedad como evidencia de que ellos mismos son “extraños” o “incompletos”.

La clínica, avalada por la publicaciones, muestra la presencia de alteraciones de la atención en una gran proporción de los niños y adolescentes evaluados con antecedente de cardiopatía congénita, proporción mayor a la que se ha documentado en la población general. En cuanto al coeficiente intelectual de este colectivo, existe disparidad entre los resultados publicados hasta el momento. Esto probablemente se explica por una diferencia en el perfil de los pacientes evaluados. Las discrepancias en este sentido posiblemente estén ligadas a factores individuales como padecer la cardiopatía como parte de un síndrome genético o no, que la enfermedad sea cianosante o no, la severidad de la misma, el tiempo transcurrido antes de la intervención, y el coeficiente intelectual de los padres, entre otros.

Parece que este grupo es más vulnerable a dificultades en el rendimiento académico, obteniendo menores logros que sus pares, aunque hay que resaltar las diferencias en las capacidades individuales. A pesar de que se ha encontrado que algunos niños requieren apoyos terapéuticos específicos en este sentido, muchos siguen sin recibir tratamiento.

En cuanto a los trastornos depresivos y de ansiedad, hay indicios de que estos niños son más susceptibles a presentarlos en mayor frecuencia que los controles y que en el tiempo estos síntomas podrían mantenerse en un nivel por debajo del umbral diagnóstico. Se han documentado factores de riesgo y protectores ante la depresión en estos niños, que comprensiblemente son tanto biológicos, como individuales y sociales.

En la conducta, se han observado aumentos en los resultados significativos de problemas en las escalas de conducta internalizada y externalizada. Sin embargo, esto depende también de la edad del niño y también del tipo de cardiopatía que presenta.

Parece haber menor consumo de sustancias psicoactivas en este grupo poblacional que en sus pares, hecho que probablemente va ligado a miedo de las consecuencias que estas prácticas podrían tener sobre su enfermedad.

El abanico de las cardiopatías es muy amplio, diverso y complejo incluyendo desde afecciones sin afectación clínica (y sin requerir intervención alguna) a otras de gran y grave afectación clínica y complejas y largas intervenciones médico-quirúrgicas. Por todo ello como siempre se ha de hacer en medicina, se ha de tener presente y considerar en función de cada caso pues es ello, su adecuada valoración individual, la que permitirá la mejor atención médico psiquiátrica con todo el equipo asistencial.

Bibliografia

1. Antshel KM, y col. Cognitive and psychiatric predictors to psychosis in velocardiofacial
2. Ardura Fernández J, González Herrera C, Aragón García MP. Factores hemodinámicos síndrome: a 3-year follow-up study. J Am Acad Child Adolesc Psychiatry. 2010; 49 (4): 333-344. y retraso de crecimiento en operados de comunicación interauricular. An Pediatr. 2003; 58:302-8. (Eds.) Tratado de Pediatría Social.2 ed. Madrid: Díaz de Santos; 2000. p 607-11

3. Ardura Fernández, J. Cardiopatías crónicas. En García-Caballero C y González Meneses A
4. Ardura J. ¿Soplos funcionales o soplos inocentes? Act Ped Esp 1997; 55:56-60
5. Armando M, y col. Adolescents at ultra-high risk for psychosis with and without
6. Avella-García CB, CA Saavedra Inostroza, R Vacas, O Herreros y X Gastaminza.
7. Avella-García CB, CA Saavedra, X Gastaminza, R Vacas, B Rubio, O Herreros, J Girona.
8. Beck, Coke, Hemphill y Bellinger. Literacy skills of children with a history of early
9. Bellinger y Newburger. Neuropsychological, psychosocial, and quality-of-life outcomes in
10. Bellinger, Jonas, Rappaport, y col. Developmental and neurologic status of children after
11. Bellinger, Newburger, Wypij, y col. Behaviour at eight years in children with surgically 22q11 deletion syndrome: A comparison of prodromal psychotic symptoms and general functioning. Schizophrenia Research. 2012; 139 (1): 151-156.Trastornos psiquiátricos en niños y adolescentes con cardiopatía congénita. REVISTA DE PSIQUIATRIA INFANTO-JUVENIL 12/2013b; 30(4): 7-18. Trastornos psiquiátricos en niños y adolescentes con cardiopatía congénita. REVISTA DE PSIQUIATRIA INFANTIL 2013a; 30: 3: 70-71. corrective heart surgery. In: Hoffman J, Schallert D, Fairbanks C, Maloch B, editors. The 51st National Reading Conference Yearbook. Oak Creek, WI: National Reading Conference; 2002. p. 106–16.children and adolescents with congenital heart disease. Progress in Pediatric Cardiology 29 (2010) 87–92.heart surgery with hypothermic circulatory arrest or low-flow cardiopulmonary bypass. N Engl J Med 1995; 332: 549– 55.corrected transposition: The Boston Circulatory Arrest Trial. Cardiol Young 2009; 19: 86–97.
12. Bellinger, Wernovsky, Rappaport, Mayer, Castaneda y Farrell. Cognitive development of children following early repair of transposition of the great arteries using deep hypothermic circulatory arrest. Pediatrics 1991; 87:701–7.
13. Bellinger, Wypij, Du Plessis, Rappaport, Jonas y Wernovsky. Neurodevelopmental status at eight years in children with dextro-transposition of the great arteries: the Boston Circulatory Arrest Trial. J Thorac Cardiovasc Surg 2003; 126 (5):1385 –96.
14. Bellinger, Wypij, Kuban, Rappaport, Hickey, Wernovsky, y col. Developmental and neurologic status of children at 4 years of age after heart surgery with hypothermic circulatory arrest or low-flow cardiopulmonary bypass. Circulation 1999; 100:526–32.
15. Birkeland, Rydberg y Hagglof. The complexity of the psychosocial situation in children and adolescents with heart disease. Acta Paediatr 2005; 94(10): 1495–501.
16. Brosig, Mussatto, Kuhn y Tweddell. Neurodevelopmental outcome in preschool survivors of complex congenital heart disease: implications for clinical practice. J Pediatr Health Care 2007; 21(1):3–12.
17. Brown, Wernovsky, Mussatto, y col. Long-Term and Developmental Outcomes of Children with Complex Congenital Heart Disease. Clin Perinatol 32 (2005) 1043– 1057.
18. Colton CW y Manderscheid RW. Congruencies in increased mortality rates, years of potential life lost, and causes of death among public mental health clients in eight states. Prev Chronic Dis. 2006 Apr;3(2):A42
19. Connolly, McClowry, Hayman, y col. Posttraumatic Stress Disorder in Children after Cardiac Surgery. J Pediatr. 2004; 144:480-4.
20. Dajani A, Kathryn A, Taubert D, Takahashi M, Bierman F, Freed M, et al. Report from the committee on Rheumatic fever, Endocarditis, and Kawasaki Disease, Council on Cardiovascular Disease in the young, American Heart Association. Circulation 1994; 89:916-922.
21. Daliento, Mapelli y Volpe. Measurement of Cognitive Outcome and Quality of Life in Congenital Heart Disease. Heart 2006; 92: 569–574.

22. Demaso, Twente, Spratt y O'Brien. Impact of Psychological Functioning, Medical Severity and Family Functioning in Pediatric Heart Transplantation. Journal of Heart and Lung Transplantation. 1995; 14: 1102-1108.
23. Ellerbeck, Smith, Holden, y col. Neurodevelopmental outcomes in children surviving d-transposition of the great arteries. J Dev Behav Pediatr 1998; 19:335– 41.
24. Fabbro A, y col. Depression and anxiety disorders in children and adolescents with velo-cardio-facial síndrome (VCFS). Eur Child Adolesc Psychiatry. 2012; 21 (7): 379-385.
25. Forbess, Visconti, Bellinger, Howe y Jonas (b). Neurodevelopmental outcomes after biventricular repair of congenital heart defects. J Thorac Cardiovasc Surg 2002; 123:631– 9.
26. Forbess, Visconti, Hancock-Friesen, Howe, Bellinger y Jonas (a). Neurodevelopmental outcome after congenital heart surgery: results from an institutional registry. Circulation 2002; 106(Suppl I): I95 –102.
27. Glasserman M, Sluzki C (1969) "Psicoprofilaxis Quirúrgica: Una intervención acerca de su efectividad" Revista Acta Psiquiat. Psicol. Lat. 1969; 15: 261-264
28. Goldberg, Schwartz, Brunberg, y col. Neurodevelopmental outcome of patients after the fontan operation: a comparison between children with hypoplastic left heart syndrome and other functional single ventricle lesions. J Pediatr 2000; 137:646–52.
29. Goldberg. Neurocognitive Outcomes for Children with Functional Single Ventricle Malformations. Pediatr Cardiol. 2007; 28: 443-447.
30. Gupta, Mitchell, Michael, y col. Covert fears and anxiety in asthma and congenital heart disease. Child: Care, Health and Development. 2001; 27(4): 335-348.
31. Harris JP. Evaluación de los soplos. Pediatrics in review. 1995; 16(2):70-78.
32. Hemphill, Uccelli, Winner, y col. Narrative discourse in young children with histories of early corrective heart surgery. J Speech Hear Res. 2002; 45: 318–31.
33. Hovels-Gurich, Bauer, Schnitker, y col. Long-term outcome of speech and language in children after corrective surgery for cyanotic or acyanotic cardiac defects in infancy. Eur J Pediatr Neurol 2008; 12(5):378–86.
34. Hovels-Gurich, Konrad, Skorzenski, Nacken, Minkenberg, Messmer, y col. Long-term neurodevelopmental outcome and exercise capacity after corrective surgery for tetralogy of Fallot or ventricular septal defect in infancy. Ann Thorac Surg 2006; 81: 958–66.
35. Hovels-Gurich, Konrad, Skorzenski, y col. Attentional Dysfunction in Children After Corrective Cardiac Surgery in Infancy. Ann Thorac Surg 2007; 83:1425–30.
36. Hovels-Gurich, Seghaye, Dabritz, y col. Cognitive and motor development in preschool and school aged children after neonatal arterial switch operation. J Thorac Cardiovasc Surg 1997; 114:578–85.
37. Hovels-Gurich, Seghaye, Schnitker, Wiesner, Huber, Minkenberg, y col. Long-term neurodevelopmental outcomes in school-aged children after neonatal arterial switch operation. J Thorac Cardiovasc Surg 2002; 124: 448–58.
38. Hovels-Gurich, Seghaye, Sigler, y col. Neurodevelopmental outcome related to cerebral risk factors in children after neonatal arterial switch operation. Ann Thorac Surg 2001; 71: 881–8.
39. Karsdorp, Everaerd, Kindt, y col. Psychological and Cognitive Functioning in Children and Adolescents with Congenital Heart Disease: A Meta-Analysis. Journal of Pediatric Psychology (2007) 32; 5: 527–541.
40. Kern, Hinton, Nereo, y col. Early developmental outcome after the Norwood procedure for hypoplastic left heart syndrome. Pediatrics 1998; 102: 1148– 52.

41. Kirshborn, Flynn, Clancy, y col. Late neurodevelopmental outcome after repair of total anomalous pulmonary venous connection. J Thorac Cardiovasc Surg 2005; 129: 1091– 7.
42. Lambert, Minich y Newburger. Parent- versus child-reported functional health status after the Fontan procedure. Pediatrics 2009; 124(5):e942–9.
43. Laupland K.B., Dele Davis H. Epidemilogy, etiology, and management of Kawasaki dissease: state of the art. Pediatric Cardiology 1999; 20: 177-183
44. Linde, Rasof y Dunn. Longitudinal studies of intellectual and behavioral development in children with congenital heart disease. Acta Paediatr Scand 1970; 59: 169–76
45. Mahle, Clancy, Moss, y col. Neurodevelopmental outcome and lifestyle assessment in school-aged and adolescent children with hypoplastic left heart syndrome. Pediatrics 2000; 105: 1082 –9.
46. Mahle, Spray, Wernovsky, y col. Survival after reconstructive surgery for hypoplastic left heart syndrome: a 15-year experience from a single institution. Circulation, 2000; 102, III136—III141.
47. Majnemer, Limperopoulos, Shevell, y col. A new look at outcomes of infants with congenital heart disease. Pediatr Neurol. 2009; 40: 197-204.
48. Majnemer, Mazer, Lecker, y col. Patterns of use of educational and rehabilitation services at school age for children with congenitally malformed hearts. Cardiol Young 2008; 18: 288–296.
49. Maroto E, Zunzunegui JL, Zabala JI, et al. Valoración del soplo cardíaco inocente. Acta Pediatr Esp.2000; 58(3)174-182.
50. Massaro y col. Factors associated with aderse neurodevelopmental outcomes in infants with congenital heart disease. Brain and Development. 2008; 30: 437-446.
51. Mellander, Berntsson y Nilsson. Quality of life in children with hypoplastic left heart syndrome. Acta Pædiatrica. 2007: 53–57
52. Miatton, De Wolf, Francois, y col. Neurocognitive Consequences of Surgically Corrected Congenital Heart Defects: A Review. Neuropsychol Rev (2006) 16:65–85.
53. Miatton, De Wolf, François, y col. Neuropsychological Performance in School-Aged Children with SurgicallyCorrected Congenital Heart Disease. J Pediatr 2007; 151:73-8.
54. Miatton, DeWolf, Francois, Thiery y Vingerhoets. Intellectual, neuropsychological, and behavioral functioning in children with tetralogy of Fallot. J Thorac Cardiovasc Surg 2007; 133(2):449–55.
55. Moon, Huh, Kang, y col. Factors influencing depression in adolescents with congenital heart disease. Heart and Lung. 2009; 38: 419–426.
56. Newburger, Silbert, Buckley, y col. Cognitive function and age at repair of transposition of the great arteries in children. N Engl J Med 1984; 310: 1495–9.
57. Nuutinen, Koivu, Rantakallio. Long-term outcome for children with congenital heart defects. Arctic Medical Research. 1989; 48: 175–184.
58. O'Dougherty, Wright, Garmezy, y col. Later competence and adaptation in infants who survive severe heart defects. Child Dev 1983; 54:1129–42.
59. Ovadia, Hemphill, Winner y Bellinger. Just pretend: participation in symbolic talk by children with histories of early corrective heart surgery. Appl Psycholing 2000; 21: 321–40.
60. Rappaport, Wypij, Bellinger, y col. Relation of seizures after cardiac surgery in early infancy to neurodevelopmental outcome. Boston Circulatory Arrest Study Group. Circulation. 1998; 97:773–9.
61. Reid, Webb, Mccrindle, y col. Health Behaviors among Adolescents and Young Adults with Congenital Heart Disease. Congenit Heart Dis. 2008; 3: 16–25.
62. Rinaldi G, Goldberg D. Preparación psicoterapéutica en cirugía cardiovascular infantil. Acta Psiquiat Psicol Lat 1969; 15: 66-74

63. Rogers, Msall, Buck, y col: Neurodevelopmental outcome of infants with hypoplastic left heart syndrome. J Pediatr 126:496-498, 1995.
64. Rosengren A, Hawken S, Ounpuu S, Sliwa K, Zubaid M, Almahmeed WA, Blackett KN, Sitthi-amorn C, Sato H, Yusuf S; INTERHEART investigators. Association of psychosocial risk factors with risk of acute myocardial infarction in 11119 cases and 13648 controls from 52 countries (the INTERHEART study): case-control study. Lancet. 2004 Sep 11-17;364(9438):953-62.
65. Salser-Muhar, Herle, Floquet, y col. Self-concept in male and female adolescents with congenital heart disease. Clinical Pediatrics. 2002 (41); 1: 17-23.
66. Santacruz Oleas (2008). Trastornos Psicosomáticos. En Gómez Restrepo, Hernández Bayona, Rojas Urrego, Santacruz Oleas, Uribe Restrepo. Psiquiatría Clínica: Diagnóstico y Tratamiento en Niños, Adolescentes y Adultos (p. 452). Bogotá. Editorial Médica Panamericana.
67. Schmidt LR Hospitalization in children. En Bellack AS y Hersen M (Eds). Comprehensive Clinical Psychology -Volume 8. Oxford: Elsevier Science, 1998.
68. Schultz y Wernovsky. Late Outcomes in Patients With Surgically Treated Congenital Heart Disease. Semin Thorac Cardiovasc Surg Pediatr Card Surg Ann 8:145-156.
69. Shapiro y Kornfeld. Psychiatric outcome of heart transplantation. General Hospital Psychiatry; 1989; 11: 352-357.
70. Shillingford y Wernovsky. Academic performance and behavioral difficulties after neonatal and infant heart surgery. Pediatr Clin N Am. 2004; 51: 1625– 1639.
71. Shillingford, Glanzman, Ittenbach, y col. Inattention, Hyperactivity, and School Performance in a Population of School-Age Children With Complex Congenital Heart Disease. Pediatrics 2008; 121; e759-e767.
72. Snookes, Gunn, Eldridge, y col. A Systematic Review of Motor and Cognitive Outcomes After Early Surgery for Congenital Heart Disease. Pediatrics. 2010; 125: e818-e827.
73. Spijkerboer, De Koning, Duivenvoorden, y col. Medical predictors for long-term behavioral and emotional outcomes in children and adolescents after invasive treatment of congenital heart disease. Journal of Pediatric Surgery (2010) 45, 2146–2153.
74. Spurkland, Bjornstad, Lindberg, y col. Mental health and psychosocial functioning in adolescents with congenital heart disease. A comparison between adolescents born with severe heart defect and atrial septal defect. Acta Paediatr 1993; 82: 71–76.
75. Todaro, Fennel, Sears, y col. Review: Cognitive and Psychological Outcomes in Pediatric Heart Transplantation. Journal of Pediatric Psychology. 2000; 25 (8): 567-576.
76. Toren y Horesh. Psychiatric morbidity in adolescents operated in childhood for congenital cyanotic heart disease. Journal of Paediatrics and Child Health 43 (2007) 662–666.
77. Uzark y Jones. Parenting stress and children with heart disease. J Pediatr Health Care 2003; 17: 163–168.
78. Uzark, Lincoln, Lamberti, Mainwaring, Spicer y Moore. Neurodevelopmental outcomes in children with fontan repair of functional single ventricle. Pediatrics 1998; 101:630–3.
79. Uzark, Spicer y Beebe. Neurodevelopmental outcomes in pediatric heart transplant recipients. J Heart Lung Transplant 2009; 28 (12): 1306–11.
80. Vallés F, Anguita M, Escribano MP, Perez F, Pousibet H, Tornos P, Vilacosta M.: Guías de práctica clínica de la Sociedad Española de Cardiología en endocarditis. Rev Esp Cardiol 2000;53:1384-1396
81. Van Der Rijken, Hulstijn-Dirkmaat y Kraaimaat. Open-heart surgery at school age does not affect neurocognitive functioning. European Heart Journal (2008) 29, 2681–2688.

82. Van Der Rijken, Hulstijn-Dirkmaat, Kraaimaat, y col. Evidence of impaired neurocognitive functioning in school-age children awaiting cardiac surgery. Developmental Medicine and Child Neurology; Jun 2010; 52, 6: 552-558.
83. Wernovsky, Stiles, Gauvreau, Gentles, duPlessis, Bellinger, y col. Cognitive development after the fontan operation. Circulation 2000; 102:883–9.
84. Wernovsky. Current insights regarding neurological and developmental abnormalities in children and young adults with complex congenital cardiac disease. Cardiol Young 2006; 16 (Suppl. 1): 92–104.
85. Wray y Sensky. Congenital Heart Disease and Cardiac Surgery in Childhood: effects on cognitive function and academic ability. Heart 2001 85: 687-691.
86. Wray y Sensky. Controlled study of preschool development after surgery for congenital heart disease. Arch Dis Child 1999 80: 511-516.
87. Wray, Pot-Mees, Zeitlin, y col. Cognitive function and Behavioural status in pediatric heart and heart-lung transplant recipients: the Harefield Experience. British Medical Journal. 1994; 309: 837-841
88. Yildiz, Savaser y Tatlioglu. Evaluation of Internal Behaviors of Children With Congenital Heart Disease. Journal of Pediatric Nursing. 2001; 16 (6): 449-452.
89. Young PC, Shyr Y, Schork MA. The role of the primary care physician in the care of children with serious heart disease. Pediatrics. 1994; 94: 284-90 quirúrgico.

3.9.- El paciente quemado

Aránzazu Ortiz

1. Breve resumen enfermedad

El abordaje de los niños y adolescentes quemados en la interconsulta psiquiátrica no empezó a realizarse hasta los años 70 (Seligman, 1971). En los primeros tiempos, lo que primaba era la supervivencia del menor. Posteriormente, el conocimiento médico para salvar la vida de niños con más del 70% de superficie corporal afectada se convirtió en una cuestión de política sanitaria y en una cuestión ética (Ilechukwu, 2002). Los avances científicos han permitido supervivencias de niños con prácticamente el 100% de quemaduras de 3º (Stoddard, 1989). La preocupación por la influencia de la psicopatología de base de los niños o sus padres en la evolución de las lesiones por quemadura, así como de la psicopatología que las quemaduras o los accidentes que las provocaron pudieran ocasionar en los pacientes y sus familias, se ha convertido en un aspecto importante a tratar. Los menores que han sufrido quemaduras presentan problemas tan variados e intensos que es necesario que para su manejo psiquiátrico los separemos del resto de los niños enfermos (Bernstein, 1969) y por esto se dedica este capítulo.

Epidemiología

Las quemaduras son una de las principales causas de muerte accidental en niños. El fuego sigue siendo el principal causante de muerte infantil y causa hasta el 34% de las lesiones mortales en los menores de 16 años. Las escaldaduras suponen el 85% de las lesiones totales y predominan en niños menores de 4 años. (Antoon y Donovan, 2004).

Según el estudio llevado a cabo en 2007 por el programa DADO, los accidentes por efectos térmicos en niños de entre 1 y 4 años fueron el 6.6% de los accidentes, en niños entre 5 y 15 años el 3.5% y entre 16 y 24 años el 8.9%. Las quemaduras son los 3º accidentes en frecuencia en < 1 año y entre 1 y 14 los 5º. (DADO, 2007).

En España, la única unidad de quemados pediátricos como tal se encuentra en el Hospital Universitario La Paz de Madrid (HULP). En el resto de España existen unidades de quemados para adultos en casi todos los grandes hospitales, pero que también atienden niños. En la unidad del HULP ingresaron 1148 pacientes entre el 2002 y 2011, con edades comprendidas entre 1 mes y 14 años (5.8 años de media). El 53% (608 pacientes) presentaban quemaduras superiores al 10% de la superficie corporal (SCQ), y un 4.5% (51 pacientes) por encima del 50% SCQ. En el 50% de los casos, el agente causal fue el agua, seguido del fuego en el 25% (Ros 2012).

Etiología

El mayor riesgo de este tipo de accidentes en niños puede deberse a una conjunción de factores: aumento de la actividad de explorar el entorno, falta de supervisión o acceso a superficies calientes, agua caliente, llama o líquidos inflamables sin cuidado suficiente. También por enfermedad depresiva, alteraciones

de conducta, psicopatología en los padres, descuidos al fumar, acceso a mecheros…(Ilechukwu, 2002). Otros autores encuentran que los niños con psicopatología tienen más riesgo de sufrir accidentes y quemaduras (como por ej. los menores con un diagnóstico de TDAH) (Liber, 2006). También son más vulnerables los niños con algún problema sensorial.

La negligencia o el maltrato aparece entre el 6 al 20% de los casos. (Ilechukwu, 2002).

Muchas de las víctimas de quemaduras tienen factores predisponentes para padecer trastornos psiquiátricos (Ilechukwu, 2002).

Definición

La escaldadura, producida por derramamiento de líquidos calientes o por el agua de la bañera a más de 50º es con mucho la quemadura más frecuente. Otras quemaduras son las producidas por llamas, electricidad, productos químicos o rayos ultravioleta, que son menos frecuentes aunque pueden ser más graves (Casado Flores, 1994).

Las quemaduras se clasifican según su profundidad. Las de primer grado afectan sólo a la epidermis, las de segundo afectan toda la epidermis y una porción variable de la dermis y las de tercero llegan hasta el tejido subcutáneo.

En cuanto a la estimación de la superficie corporal quemada, la regla de los nueves que se utiliza en adultos solo puede utilizarse en mayores de 14 años. En los menores se utilizan gráficas de superficie corporal para adaptarse a los cambios de superficie corporal por el crecimiento.

El tratamiento de las quemaduras se puede dividir en tres fases: aguda o inmediata (se ocupa en salvar la vida del niño), rehabilitación (desde la fase aguda hasta el alta) y de reintegración (al alta). El psiquiatra consultor debe participar en el cuidado de los pacientes a lo largo de las tres fases (Ilechukwu, 2002).

2. Ajuste psicosocial

Son más frecuentes en las clases bajas (Kent, 2000) y si el niño o los padres presentan un trastorno psiquiátrico (Ilechukwu, 2002).

Diferentes estudios encuentran bajas tasas de psicopatología a largo plazo pero más secuelas psicológicas agudas a corto plazo (Kent, 2000). Otros autores encuentran que los menores con quemaduras e injertos faciales presentaban mayores dificultades psicosociales en comparación con los que no presentaban quemaduras faciales ni injertos. (Stubbs, 2011)

El apoyo de la familia y el apoyo social son los predictores más significativos de la adaptación psicosocial en niños quemados (Landolt, 2000)

3. Aspectos psicológicos

El desarrollo psicosocial de los niños quemados está en riesgo (Liber, 2006). La quemadura suele ser inesperada y muy dolorosa para los niños. Poco después de ella, los niños se encontrarán en una unidad de cuidados intensivos y sufrirán importantes cirugías. La hospitalización los separará de sus padres y familia. La recuperación en el hospital suele conllevar el sometimiento a tratamientos dolorosos como el baño. Con frecuencia, los niños tendrán que adaptarse a continuos cambios en su cuerpo y en la función de éste (Saxe, 2005). La hospitalización puede ser larga y de curso irregular. Existen innumerables procedimientos médicos tanto menores como mayores. Tendrán que tomar contacto con muy diversos profesionales. Estos niños podrán sufrir aislamiento, soledad, separación de casa, escuela, familia justo después del trauma de haber sufrido quemaduras (Bernstein, 1969).

Se cree que los niños con problemas de salud tienden a desarrollar psicopatología internalizante (Liber, 2006).

Por otro lado tenemos que tener en cuenta el impacto del accidente en los padres. Pueden aparecer también sentimientos de culpa (Fukunishi, 1998) y ansiedad y depresión que dificultaran el apoyo del menor, también podrían ellos mismos haber resultado afectados (por lo que también están en riesgo de presentar TEPT).

Psicopatología asociada

La mayoría de los niños presentaran como respuesta mental una respuesta saludable o un trastorno adaptativo. Muchos estudios más recientes no avalan los resultados de los anteriores en que aparecían altas tasas de trastornos. Por ejemplo, Liber concluye que el porcentaje de adolescentes con problemas clínicos relevantes no es mayor que el de su grupo normativo. (Liber, 2008)

Muchos presentan síndromes orgánico cerebrales/delirium. También aparece en aproximadamente un 30% trastorno por estrés agudo y/o TEPT, trastornos del ánimo, de ansiedad, de sueño, de conducta, de eliminación, de aprendizaje y de atención (Saxe, 2005)

Funcionamiento cognitivo

La afectación cerebral por lesión directa o por productos metabólicos o infecciones ocasionaría problemas en el funcionamiento cognitivo en forma de un cuadro de delirium en la fase aguda del proceso. Este cuadro de delirium igual que el tratamiento del dolor con morfina y derivados o de la ansiedad con benzodiacepinas podría proteger frente al desarrollo de TEPT posterior (Saxe, 2001).

Adherencia terapéutica

En un principio, no hay diferencias con respecto a niños que no hayan sufrido quemaduras. Algunos autores mencionan que la ansiedad en las madres podría interferir con la adherencia al tratamiento (Kent, 2000).

Calidad de vida

Los avances médicos han hecho posible que se salve la vida a niños con quemaduras masivas; y mientras que algunos niños presentan dificultades físicas persistentes, la mayoría tienen una calidad de vida satisfactoria. (Antoon y Donovan, 2004)

Las buenas relaciones familiares parece que predicen una buena calidad de vida entre el año y los 13 años post quemadura (Liber, 2006).

En cambio, la calidad de vida está mermada en los supervivientes de quemaduras con TEPT. (Landolt, 2009)

4. Consideraciones terapéuticas

El tratamiento de los niños con quemaduras importantes en los centros de quemados específicos tiene la ventaja de que presta una asistencia médica eficaz al paciente, se mejora la supervivencia y se consigue

aumentar la rentabilidad. La supervivencia total de los niños con quemaduras de todos los tamaños es del 99%. La muerte es más probable en los niños con lesiones cerebrales irreversibles producidas en el momento de la quemadura (Antoon y Donovan, 2004).

Criterios de ingreso en lesiones por quemadura en niños
Las que afectan a más del 10-15% de la superficie corporal total
Las que se asocian con inhalación de humo o por incendios en espacios cerrados
Las causadas por electricidad de alta tensión
Cuando se sospechen malos tratos
Las de manos, pies, cara, periné y superficies articulares
(Antoon y Donovan, 2004).

Las lesiones y el tipo de tratamiento que reciben limitan las intervenciones psiquiátricas: muchos pueden entrar con algún grado de alteración cerebral, están encamados, puede que apenas puedan hablar por el estrés y el trauma o por las limitaciones físicas. Múltiples tubos penetran en sus cuerpos por diferentes orificios. Puede que a la vista solo queden sus ojos. Así, sus energías las emplean en sobrevivir minuto a minuto y apenas les queda nada para una entrevista psiquiátrica. Deberemos fijarnos entonces en sus conductas, los signos y síntomas que presenten, sus reacciones e interacciones con los demás. (Seligman, 1974).

Las intervenciones se centrarán en el niño, en los padres y en el equipo sanitario.

FASE AGUDA: Lo importante es salvar la vida del paciente por lo que no se suele llamar al psiquiatra aunque su intervención también es necesaria. En estos momentos puede que el paciente escuche fragmentos de conversaciones que luego podría evocar en forma de alucinaciones, sueños, pesadillas… Los padres pueden estar confundidos o asustados por lo sucedido y por lo que está ocurriendo y quizás sí necesiten explicaciones repetidas y apoyo. En ese caso, el psiquiatra podría actuar como agente de comunicación clara entre el personal sanitario y la familia. Puede valorar las reacciones de los padres ante lo sucedido y ayudarles a afrontarlo a la vez que trasmiten al personal su visión de la familia para ayudarles a adaptarse al ritmo y estilo de la familia en la transmisión de la información. Esto también sitúa al psiquiatra dentro del equipo de tratamiento para poder trabajar más adelante. (Bernstein, 1969).

Los cuadros que nos encontraremos podrían ser la abstinencia de tóxicos, el delirium por la quemadura (suele ocurrir el 1º o 2º día. Sus causas suelen ser productos metabólicos post quemadura, inhalación de humo, hipoxia, intoxicación por CO, infección/daño en SNC y la administración de opioides contra el dolor), el dolor agudo (se debe considerar siempre, se debe tratar y se debe demostrar al paciente que así es; además, tenerlo siempre en cuenta ante conductas violentas o severamente alteradas en los pacientes), trastorno por estrés agudo, y cualquier trastorno psiquiátrico agudo que haya causado la quemadura (suicidabilidad, delirios..).

Medidas terapéuticas en la fase aguda:

Delirium: El tratamiento comienza por identificar la causa y tratarla si es posible. Posteriormente se añadirán benzodiacepinas a altas dosis como lorazepam a 0.05mg/kg. Si los síntomas persisten, lo que es raro, habrá que pasar a las fenotiacinas (en 1% de los niños con quemaduras severas) como el haloperidol (1 a 5 mg) iv o risperidona (0.5 mg a 2 mg) vo, que se podrán administrar cada 30 minutos en dosis crecientes y alternando dosis combinadas con y sin lorazepam. Normalmente, el delirium cederá en 1 a 3 días. (Ilechukwu 2002, Arceneaux 2009). La contención física puede ser necesaria, también

medidas psicosociales como la presencia de un familiar, orientaciones periódicas (calendarios, relojes), comunicación clara y directa con el equipo sanitario e intentar mantener estable el personal que atiende al niño.

Dolor: para reducir el estrés metabólico precoz, disminuir el posible síndrome de estrés postraumático y permitir una futura estabilización y rehabilitación física y psicológica es importante administrar una analgesia adecuada, ansiolíticos y soporte psicológico. Existen muchas variables que influyen en el dolor en niños quemados, pero que el personal sanitario no controla, como la edad, el género, la etnia, la situación de evolución de la quemadura, las tradiciones familiares, las interacciones interpersonales y el grado de control que el paciente siente sobre la situación, aunque hay otras variables que sí se pueden controlar como el dolor debido a los procedimientos terapéuticos, el prurito, la ansiedad y los síntomas de trastorno de estrés agudo y de estrés postraumático. Existen buenos protocolos que nos podrían servir de guía terapéutica (Protocolo del hospital Shriners de niños de Galveston, Ratcliff, 2006). El dolor suele ser la causa de inicio de malestar psicológico en niños con quemaduras. Es de primordial importancia aliviar el dolor de forma preventiva cada vez que se realiza un cambio de apósito. Es esencial prescribir los opiáceos a las dosis y en los momentos adecuados para que el efecto analgésico coincida con el momento de realizar las curas. La presencia de una persona que apoye al paciente de un modo constante y que conozca el perfil personal de la víctima puede ayudarla a que se integre y participe con ánimo en la curación de sus lesiones. La experiencia específica del dolor del niño puede interpretarse de modo erróneo; los pacientes ansiosos, los que están confusos o solos, o los que antes padecían trastornos emocionales pueden sufrir un dolor intenso incluso con heridas pequeñas. Por lo general resulta útil la utilización de ansiolíticos junto con analgésicos. Otros sistemas para aliviar el dolor y la ansiedad (técnicas de relajación) pueden reducir la respuesta fisiológica al estrés. Se recomienda administrar sulfato de morfina por vía oral (liberación inmediata) a dosis regulares de 0.3-0.6 mg/kg cada 4-6 horas al principio y hasta que se cubra la herida. Para la ansiedad se prescribe loracepam según una pauta regular de 0.05-0.1 mg/kg/dosis/8 horas. El midazolam es también muy útil para la sedación consciente a una dosis de 0.05-0.1 mg/kg/h en perfusión o bolos. Puede repetirse a los 10 minutos, con una dosis máxima de 0.2 mg/kg. (Antoon y Donovan, 2004).

Como la experiencia del dolor es multifactorial, medidas farmacológicas y no farmacológicas deben individualizarse y ajustarse continuamente a las necesidades de los pacientes.

Desglose del dolor:

a) Dolor de base: es el dolor de reposo y durante las actividades de la vida cotidiana
b) Dolor con los procedimientos médicos: asociado al cuidado de las heridas, el desbridamiento, los baños, cambio vendajes u otros procedimientos que impliquen manipular el tejido cicatricial
c) Dolor con la rehabilitación
d) Ansiedad
e) Síntomas de reacción de estrés agudo
f) Prurito (aparece cuando las lesiones van curando y no al inicio)

Existen diferentes escalas que nos ayudan a cuantificar el dolor: para niños <3 años la OPAS (observational pain assesment scale), FACES, VAS (visual analog scale); de 3 a 9 años la FACES, >9 años la FACES y VAS, y para la ansiedad el termómetro del miedo.

Si la superficie quemada es <10% es menos frecuente requerir tratamiento para el dolor de base y requieren también en menor medida tratamiento ansiolítico. Si la superficie quemada es > 20%, el 90% de los pacientes requieren ansiolíticos (Ratcliff, 2006).

Una aproximación tecnológica nueva para el manejo del dolor en los niños quemados combina la distracción con un protocolo de preparación del procedimiento que resultó mejor que las maniobras estándar de distracción. El protocolo de preparación del procedimiento es una historia interactiva que informa al niño de lo que podrá pasar durante la cura en los baños y/o el cambio de apósitos. Se accede en los 30 minutos anteriores al proceso. Durante el proceso utilizará la distracción que haya elegido (videojuego, historia interactiva…) (Miller, 2011)

La ansiedad: El miedo, la ansiedad y el dolor tienen síntomas parecidos (sentimientos de miedo o amenaza, temblor, inquietud, tensión muscular, taquicardia, mareo, sudoración, manos y pies fríos, taquipnea, preocupaciones excesivas y trastornos de conciliación y pesadillas). El tipo de ansiedad más frecuente en quemados es la ansiedad anticipatoria. Su tratamiento requiere benzodiacepinas 1 o 2 horas antes de los procedimientos médicos. El diacepam se ha mostrado muy útil en estos casos por sus propiedades de relajación muscular. Se puede utilizar también durante los ejercicios de rehabilitación. Si la ansiedad anticipatoria persistiera, habría que cambiar a un ISRS o un tricíclico.

En casos de ansiedad generalizada se recomienda utilizar loracepam (0.05mg/kg) iv o vo cada 4 horas o diazepam (1mg/kg/8h) vo en pacientes ambulantes. Si la ansiedad persiste, se recurrirá, igual que en la ansiedad anticipatoria, a los ISRS o tricíclicos.

El más dramático de los trastornos de ansiedad es el trastorno de estrés agudo. Se han utilizado la imipramina a dosis iniciales de 1 mg/kg o fluoxetina de 5 a 20 mg al día según peso del paciente en niños desde los 10 meses de edad en adelante (Arceneaux 2009). Dada la importancia de la ansiedad de separación en la generación de TEPT en niños tras quemaduras, todas las Unidades de Quemados que atiendan niños deberán realizar los esfuerzos necesarios para mantener juntos a los padres y los niños y trabajar con los padres para aumentar su capacidad de calmar y tranquilizar a sus hijos. (Saxe, 2005)

Si el paciente reúne criterios de depresión en esta fase, se puede iniciar tratamiento antidepresivo tanto farmacológico (fluoxetina o sertralina) como psicoterapéutico.

Un problema frecuente tanto en pacientes hospitalizados como ambulantes son los trastornos del sueño. Lo primero es averiguar la causa para ajustar el tratamiento: el ambiente de la UCI con ruidos, luces; temor a pesadillas, que sería por un trastorno de estrés agudo; el dolor… Si no podemos identificar la causa, podremos utilizar a bajas dosis difenilhidramina, un antidepresivo o quetiapina además de las pautas habituales de higiene del sueño. (Arceneaux, 2009)

REHABILITACIÓN: Comprende desde la fase aguda hasta el alta. Las fases se suelen solapar y la de rehabilitación suele iniciarse con frecuencia durante la hospitalización e incluso en la UCI. Se caracteriza porque el niño ya está consciente y puede participar en su cuidado pero puede resistirse a colaborar por dolor (se incrementa el dolor por las cicatrices), tristeza (es importante el duelo por la pérdida de la imagen corporal anterior, de pertenencias, o de seres queridos) o porque aparecen trastornos de conducta (los pacientes tienen poco control sobre los procedimientos médicos por lo que pueden reaccionar con trastornos de conducta), miedos, agresividad, trastornos del estado de ánimo (riesgo de depresión e ira por la inmovilización o de severas reacciones ante la exposición a la muerte de otro paciente), enuresis y/o encopresis, dificultades de la atención, el trastorno de estrés agudo, TEPT, trastornos adaptativos y hasta en el 50% de los padres puede aparecer también TEPT (con más probabilidad si ellos también han sufrido quemaduras, si la superficie quemada del hijo es extensa y si hay más de un hijo quemado Arceneaux, 2009), trastornos del sueño o rechazo a comer. Existe una relación bidireccional entre el dolor y el insomnio. Puede ser que conductas del menor que antes se toleraban en aras de su supervivencia ahora ya no. Disminuye también la atención del personal. El psiquiatra debe averiguar si existen desacuerdos entre los diferentes miembros del personal sanitario que atienden al menor. El psiquiatra debe apoyar al

equipo y asegurarse de que se mantiene informada a la familia. Los cirujanos pueden pasar por alto la intervención del psiquiatra si todo va bien y cuando algo se tuerce requieren al psiquiatra inmediatamente (Bernstein, 1969).

En esta fase se deben utilizar también maniobras de distracción como juegos, TV, músicoterapia, imaginación guiada, realidad virtual durante los procedimientos médicos. Otras intervenciones adecuadas son el condicionamiento operante, las intervenciones cognitivas, la hipnosis, el masaje terapéutico y la psicoterapia de apoyo (Arceneaux, 2009).

Las intervenciones farmacológicas son similares a las de la fase anterior según el problema (dolor, alteraciones sueño, ansiedad…). Es muy raro que el uso de opioides para el control del dolor en esta población produzca adicción (Arceneaux, 2009).

REINTEGRACIÓN: Es la fase menos investigada. Las visitas disminuyen. La rehabilitación física puede ser dolorosa. Puede aparecer regresión. Hay un temor ante la salida del hospital y enfrentarse con el mundo de fuera. Puede presentarse la alteración de la imagen por las cicatrices. Debemos preparar la despedida. Los padres reconocen cierto alivio al darse cuenta de que la vida de su hijo ya no corre peligro, pero también se pueden sentir abrumados por la sensación de que los cuidados a partir de ahora serán responsabilidad de ellos sin la asistencia del hospital. Si la reintegración del menor no se produce en su totalidad, se pueden producir severas alteraciones. Algunos niños encuentran problemas con la adaptación a los estresores familiares, ansiedad social, autoestima, imagen corporal, relación con pares, depresión…

Se puede retrasar el desarrollo normal del niño. Pueden aparecer trastornos del sueño como pesadillas en 37% y enuresis en 24%. Regresión al patrón de dormir siesta en 63%. Incluso retraso en el lenguaje. Mayor riesgo para padecer trastornos de ansiedad y del estado de ánimo (10 al 20%) (Ilechukwu, 2002).

Es importante considerar la desfiguración facial en los adolescentes como una medida de peor pronóstico en su adaptación (Stubbs, 2011).

Hay que trabajar una pronta vuelta al colegio. Es importante que retome su rutina normal de asistencia al colegio y convivencia con sus compañeros. Las quemaduras y cicatrices asustan a quienes no están familiarizados con este tipo de lesiones, y pueden tener como consecuencia una tendencia a distanciarse o a rechazar al quemado. (Antoon y Donovan, 2004)

Es esencial el apoyo a la familia y el apoyo social. Hay un estudio de presentación de un caso de un grupo de apoyo para padres de niños quemados de la unidad de quemados del hospital infantil de Sudáfrica. Como objetivo se plantearon ofrecer información médica, consejo y entrenamiento en estrategias de afrontamiento (como la mayoría de los grupos de la literatura). El objetivo de éste era principalmente ofrecer un espacio y un tiempo para que los padres hablaran de lo que era urgente para ellos y para los autores, escuchar las emociones y sentimientos sin juzgar y facilitar el proceso de que unos padres y otros se escuchen y apoyen mutuamente (Frenkel, 2008).

5. Conclusiones

La intervención de un equipo multidisciplinar bajo la dirección de un cirujano, donde el psiquiatra pueda representar el papel de figura de enlace durante todo el proceso, es de crucial importancia. El psiquiatra es el único profesional que no cambia, el que se encarga de aliviar la psicopatología emergente, y de facilitar la adaptación y el afrontamiento de todo el proceso. También realiza una labor psicoeducativa, favoreciendo la transmisión de información clara, evitando confundir al niño e incluso corrigiendo malentendidos (Bernstein, 1969).

6. Bibliografía

1. Antoon AY, Donovan MK Capítulo 74 Quemaduras en Nelson Tratado de Pediatría 17ª edición versión en español de la 17ª edición de la obra original en inglés Textbook of Pediatrics 2004 Edición en español 2004 Elsevier España
2. Arceneaux LL, Meyer WJ. Treatments for common psychiatric conditions among children and adolescents during acute rehabilitation and reintegration phases of burn injury Int. Rev. Psychiatry, 2009; 21(6): 549-558
3. Bernstein N, Sanger S, Fras I. The functions of the child psychiatrist in the management of severely burned children J Am Acad Child Psychiatry 1969; 8(4):620-36.
4. J. Casado Flores Capítulo 118 Accidentes e intoxicaciones en Pediatría 2ª Edición M. Hernández Rodríguez Ed. Díaz de Santos Madrid 1994
5. Frenkel L. A support group for parents of burned children: A South African Children's Hospital Burns Unit. Burns 2008; 34: 565-569
6. Fukunishi I. Posttraumatic stress symptons and depression in mothers of children with severe burn injuries. Psychological Reports 1998; 83: 331-335
7. Ilechukwu ST. Psychiatry of the medically ill in the burn unit. The Psychiatric Clinics of North America 2002; 25 (1): 129-147
8. DADO: Programa de prevención de lesiones: Red de detección de accidentes domésticos y de ocio. Mº Sanidad y Consumo. INC 2007
9. Kent L, King H, Cochrane R. Maternal and child psychological sequelae in paediatric burn injuries, Burns 2000; 26: 317-322
10. Landolt MA, Grubenmann S, Meuli M. Psychological Long-Term Adjustment in Children with Head Burns J Trauma 2000; 49: 1040-1044
11. Landolt MA, Buehlmann C, Maag T, Schiestl C. Brief Report: Quality of Life Is Impaired in Pediatric Burn Survivors with Posttraumatic Stress Disorder J Ped Psychol 2009; 34 (1): 14-21
12. Liber JM, List D, Van Loey NEE, Kef S. Internalizing problem behavior and family environment of children with burns: A Dutch pilot study Burns 2006; 32: 165-171
13. Liber JM, Faber AW, Treffers A, Van Loey NEE Coping style, personality and adolescent adjustment 10 years post-burn Burns 2008; 34: 775-782
14. Miller A, Bosquet Enlow M, Reich W, Saxe G A Diagnostic Interview for Acute Stress Disorder for Children and Adolescents J Trauma Stress 2009; 22(6): 549-556
15. Miller K, Rodger S, Kipping B, Kimble RM A novel technology approach to pain management in children with burns: A prospective randomized controlled trial Burns 2011; 37: 395-405
16. Ratcliff SL, Brown A, Rosenberg L, Rosenberg M, Robert RS, Cuervo LJ, Villarreal C, Thomas CR, Meyer WJ The effectiveness of a pain and anxiety protocol to treat the acute pediatric burn patient Burns 32 (2006) 554–562
17. Saxe G, Stoddard F, Courtney D, Cunningham K, Chawla N, Sheridan R, King D, King L Relationship Between Acute Morphine and the Course of PTSD in Children With Burns J Am Acad Child Adolescent Psychiatry 2001; 40 (8)
18. Saxe G, Stoddard F, Hall E, Chawla N, Lopez C, Sheridan R, King D, King L, Yehuda R Pathways to PTSD, Part I: Children With Burns Am J Psychiatry 2005; 162: 1299-04
19. Saxe G, Stoddard F, Chawla N, Lopez CG, Hall E, Sheridan R, King D, King L Risk Factors for Acute Stress Disorder in Children with Burns J Trauma Dissociation 2005 (2008 online http://dx.doi.org/10.1300/J229v06n02_05)

20. Seligman R, Macmillan BG, Carroll SS The Burned Child: A Neglected Area of Psychiatry Am J Psychiatry 1971; 128: 52-57
21. Seligman R. A Psychiatric Classification System for Burned Children Am J Psychiatry 1974; 131:41-46
22. Stoddard FJ, Norman DK, Murphy JM. A diagnostic outcome study of children and adolescents with severe burns The Journal of Trauma 1989; 29 (4): 471-477
23. Stoddard FJ, Ronfeldt H, Kagan J, Drake JE, Snidman N, Murphy JM, Saxe G, Burns J, Sheridan RL. Young Burned Children: The Course of Acute Stress and Physiological and Behavioral Responses Am J Psychiatry 2006; 163: 1084-1090
24. Stoddard FJ, Saxe G, Ronfeldt H, Drake JE, Burns J, Edgren C, Sheridan R Acute Stress Symptoms in Young Children With Burns J AM Acad Child Adolesc Psychiatry 2006; 45 (1): 87-93
25. Stubbs TK, James LE, Daugherty MB, Epperson K, Barajaz KA, Blakeney P, Meyer WJ, Palmieri TL, Kagan RJ Psychosocial impact of childhood face burns: A multicenter, prospective, longitudinal study of 390 children and adolescents Burns 2011; 37: 387-394
26. Agradecimientos: A la Dra. Dª. Mª Zoraida Ros Mar Profesora Asociada Dept. Pediatría Facultad de medicina. UAM. Madrid. Jefe de Sección Cirugía Pediátrica. Hospital Infantil La Paz por los datos facilitados y que se reseñan en la Epidemiología.

3.10.- Trastornos neurológicos

3.10.1.- Cefaleas

Cristina Martinez y Antonio Pelaz

Introducción

Las cefaleas son una de las patologías crónicas más frecuentes en la infancia, la segunda en frecuencia tras la obesidad (Stardfield y cols, 1984). Su prevalencia aumenta con la edad, de manera que la adolescencia constituye el pico de mayor incidencia (Hershey, 2005). Las causas de las cefaleas infantiles, en la mayoría de los casos, son procesos banales como infecciones respiratorias, sinusitis, problemas dentales, de visión, pero en otras ocasiones pueden ser el primer signo de alarma de patologías más graves, como tumores cerebrales, meningitis o hipertensión intracraneal. Una evaluación correcta de cualquier tipo de cefalea se basa en una historia clínica y una exploración neurológica detallada. Sólo en determinadas ocasiones será preciso realizar pruebas de neuroimagen para completar el diagnóstico (Ballesteros, 2006).

Las cefaleas son procesos que van a influir en la vida del niño. Ante el dolor agudo e intenso, el niño va a necesitar un ambiente tranquilo, estar en reposo, a oscuras, lo que puede provocar limitaciones en la actividad cotidiana, como faltar a clase. También puede influir la reacción que observe en sus padres. Con frecuencia la familia reacciona con miedo, angustia, ante el temor de padecer una enfermedad grave. Estas reacciones pueden ser percibidas por el niño, creándole mayor ansiedad. El propio niño también puede temer nuevas recaídas. Todas estas circunstancias pueden desencadenar trastornos psiquiátricos comórbidos, como ansiedad, depresión, procesos adaptativos (Mulas Delgado y cols, 2001). Se ha observado una mayor incidencia de depresión, trastornos de pánico y de suicidio entre adolescentes con migrañas, sobre todo con aura (Shuu-Jiun Wang y cols, 2007). También se ha estudiado la asociación entre las cefaleas y las alteraciones del sueño. Entre los trastornos que tienen una relación clara, se han descrito el trastorno del movimiento rítmico, somniloquios, pesadillas, presentar más de dos despertares nocturnos, resistencia a acostarse, despertares tempranos, retraso en el inicio del sueño, insomnio, irregularidad en el horario de levantarse y acostarse, excesiva somnolencia diurna, ronquidos y un cribado positivo para síndrome de apnea-hipopnea (Tomás-Vila y cols, 2009). En estos pacientes va a ser necesaria una valoración por los servicios de salud mental que determinará si precisan un seguimiento posterior.

En ocasiones los factores psicosociales influyen en el desarrollo de la cefalea ocasionando una evolución tórpida. Las respuestas fisiológicas asociadas al estrés precipitan o exacerban los síntomas de enfermedades médicas. Existen diferentes factores psicológicos relacionados, como la percepción y el procesamiento erróneo de las situaciones estresantes, las respuestas alteradas, tanto las autonómicas como las conductuales, y el disponer de escasos recursos para regular y autocontrolar dichas respuestas. Estos factores van a influir en el origen, las recurrencias y el mantenimiento del dolor, precisando diversas estrategias psicoterapéuticas de manejo. Como consecuencia aparecen somatizaciones y cuadros conversivos, que precisan la evaluación psicológica. (Mulas Delgado y cols, 2001)

Según el Comité de clasificación de las cefaleas de la International Headache Society (ISH), divide las cefaleas en primarias, como la migraña y la cefalea temporal, las secundarias, debidas a otras patologías como tumores, infecciones, traumatismos cerebrales, enfermedades sistémicas o trastornos psiquiátricos, y un tercer grupo que serían las neuralgias faciales y craneales (ISH, 2004). Tanto en la migraña como en las cefaleas tensionales, los factores psicológicos tienen una gran influencia en su etiopatogenia (Otero, 2001).

Las cefaleas en la infancia también pueden enmascarar una depresión, que con frecuencia en los niños suele comenzar con síntomas somáticos (Chinchilla, 2008).

Cefaleas tensionales

Las cefaleas tensionales, también denominadas cefaleas psicógenas, y las migrañas suponen el 90% de las atenciones por cefaleas en las consultas de los pediatras, aunque son las migrañas de mayor prevalencia. (Campos, 2008)

Las cefaleas tensionales se caracterizan por episodios de cefalea que duran entre unos minutos y días, que son bilaterales, opresivos "como un casco alrededor de la cabeza", de intensidad leve o moderada, con ausencia de vómitos y nauseas, pero que pueden cursar con fotofobia y fotofobia (Ballesteros, 2006) y que empeoran en relación con factores estresantes (actividades extraescolares, conflictos familiares, personales…) (Campos, 2008).

Dentro de las clasificaciones diagnósticas en psiquiatría, lo podemos considerar como un síntoma de un Trastorno Somatomorfo (Otero, 2001). El peligro que conlleva el considerar este diagnóstico es que nos centremos en los aspectos psicológicos, y pasemos por alto la patología orgánica que pueda influir en su etiopatogenia. Antes de llegar a este diagnóstico conviene descartar cualquier proceso somático, mediante derivación a otros especialistas y, si fuera preciso, con pruebas de imagen complementarias. Para poder distinguir entre un proceso orgánico o funcional, tenemos que tener en cuenta (Otero, 2001):

- Características clínicas del dolor: su localización, intensidad, duración, síntomas que lo acompañen, edad de inicio…
- Factores psicosociales: valorar conflictos en la dinámica familiar, dificultades personales, estrés escolar….

Influencia de factores psicosociales

Dentro de los factores individuales se ha visto cierta relación entre personalidades más tímidas y perfeccionistas, con altas expectativas personales, negadores de cualquier signo de malestar psíquico, y la incidencia de cefaleas tensionales. (Otero, 2001), (Garralda, 1992)

En relación con el ambiente familiar aumentan los casos de cefaleas en los hijos con madres con dicha patología (Mortimer, 1992). Se plantea si existe un modelo en el que el niño aprende de las ganancias que se consigue con el rol de enfermo. Por un lado obtiene mayor atención y cuidado de familiares, y por otro le sirve para evitar responsabilidades como faltar a clases, a exámenes. En ambientes familiares con frecuentes conflictos la cefalea ayuda a frenar la tensión al desviar la atención a otro tema como la salud del niño (Minuchin, 1975). También se observa el síntoma en familias con grandes exigencias hacia el niño. Éste se ve sobrecargado pero incapaz de oponerse a sus padres por lo que la cefalea le ayuda a frenar esa tensión. En estas familias con frecuencia se niegan o evaden los conflictos emocionales dando siempre la apariencia de que todo va bien (Garralda, 1992).

Aspectos psicológicos que afectan negativamente a una enfermedad médica (DSM IV-TR, 2002):

- Factores que influyen en el curso de la enfermedad médica, como se puede observar por la relación temporal entre los factores psicológicos y la aparición o exacerbación de la enfermedad, o el retraso en su recuperación.
- Factores interfieren en el tratamiento de la enfermedad médica.
- Factores constituyen un riesgo adicional para la salud de la persona.

Manejo y tratamiento de las cefaleas

El primer paso consiste en tranquilizar tanto a las familias como al niño/adolescente de que se trata de un proceso benigno por lo que no hay que alarmarse. Se le debe informar de que suele tener una duración prolongada y que cursa con recurrencias, pero que mejora con el tratamiento (Ballesteros, 2006).

Se recomiendan una serie de medidas generales con las que conseguir cambios en los hábitos de vida que puedan favorecer la aparición de cefaleas como (Ballesteros, 2006):

- Reducir el estrés y aprender a controlarlo mediante técnicas de relajación.
- Mejorar tanto la duración como la calidad del sueño.
- Actividad física regular.
- Cambios en la dieta, evitar el queso, chocolate, cafeína, los cítricos, y todos aquellos alimentos que el niño relacione con el inicio del dolor.

El tratamiento de las cefaleas se puede dividir en el que se pauta durante las crisis, el que se utiliza para la prevención de recaídas y el de los síntomas comórbidos:

- Tratamiento de las crisis: se suele recomendar la pauta de analgésicos simples como el paracetamol, el ibuprofeno, el naproxeno (Camino, 2005). En los casos de las cefaleas tensionales conviene evitar la utilización de analgésicos, de forma muy frecuente, por el riesgo adictivo (Campos, 2008).
- Tratamiento preventivo: en la práctica se suelen utilizar conjuntamente medidas farmacológicas y psicológicas, sobre todo en el caso de las cefaleas con un componente psicógeno. Se pueden pautar antidepresivos a dosis bajas, como la amitriptilina (10-25 mg/d), o imipramina, que también van a ser útiles en los casos de síntomas depresivos comórbidos (Ballesteros, 2006). En cuanto al tratamiento psicológico se utilizan técnicas de psicoterapia cognitivo-conductual (Grazzi, 2004), técnicas de relajación y biofeed-back (Bussone, 1998), y abordaje de las dificultades personales y maneras de afrontamiento (De Dios, 2000).
- Tratamiento de los síntomas comórbidos: como ya hemos mencionado ante la presencia de síntomas depresivos se puede pautar amitriptilina e imipramina a dosis bajas, si se asocian síntomas de ansiedad se puede utilizar el diazepam, también a dosis bajas (Ballesteros, 2006).

Bibliografía

1. Ballesteros García S. Protocolos de neurología. Cefaleas en la infancia. Bol Pediatr 2006; 46: 244-248.
2. Bussone G et al. Biofeedback-assisted relaxation training for young adolescents with tension-type headache: a controlled study. Cephalalgia 1998; 18:463.

3. Camino R et al. Cefaleas, en Pérez-Navero JL y Camino R (eds): Urgencias neuropediátricas. Ergon, 2005: 1-14.
4. Campos Castelló J, San Antonio Arce V. Cefalea en la infancia. Protocolos Diagnósticos Terapeúticos de la Asociación Española de Pediatría. Neurología Pediátrica, 2008. www.aeped.es/protocolos/
5. Chinchilla Moreno A. La depresión y sus máscaras. Aspectos terapéuticos. Editorial Médica Panamericana. 2008. Cap.VI: 223-231.
6. De Dios JL. Trastornos somatomorfos, en Gutiérez Jr y Rey F (coords): Planificación terapéutica de los trastornos psiquiátricos del niño y del adolescente.SmithKline Beecham 2000.
7. DSM IV-TR. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. Masson, 2002.
8. Garralda ME. A selective review of child psychiatric syndromes with a somatic presentation. 1992. Br J Child Psychiat: 161:759-773.
9. Grazzi L et al. pharmacological behavioural treatment for children and adolescents with tension-type headache: preliminary date. Neurol Sci. 2004; 25, Suppl 3: S270-1.
10. Headache Classification Committee of the International Headache Society: The international classification of headache disorders. Cephalalgia 2004; 24 (Suppl 1): s1-s160.
11. Hershey AD, What is the impact, prevalence, disability and quality of life of life of pediatric headache? Curr Pain Headache rep 2005; 9:341-344.
12. Mortimer MJ et al. Does a history of maternal migraine or depression predispose children to headache and stomachache? Headache, 1992, 32, pp. 353-355.
13. Minuchin S. et al. A conceptual model of psychosomatic illness in children. Family organization and family therapy. Arch Gen Psychiatry.197; 32:1031-1038.
14. Mulas Delgado F, Morant Gimeno MA, Roselló Miranda B, Hernández Muela S. Cefaleas no migrañosas. Aspectos psicológicos de las cefaleas. Revista de Neurología Clínica. 2001;2(1).
15. Otero Rodríguez J. Las cefaleas psicógenas de la infancia. Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq., 2001, vol XXI, nº 82, pp. 23-42.
16. Shuu-Jiun Wang, Kai-Dih Juang, Jong-Ling Fuh, Shiang-Ru Lu. Psychiatric comorbidity and suicide risk in adolescents with chronic daily headache. Neurology, 2007 May; 68(18): 1468-1473.
17. Starfield B, Katz H, Gabriel A et al. Morbidity in childhood: A longitudinal view. N Eng J Med 1984; 310:824-829.
18. Tomás-Vila M, Miralles-Torres A, Beseler-Soto et al. Relación entre cefalea y trastornos del sueño: Resultados de un estudio epidemiológico en población escolar. Revista de Neurología. 2009 Abr; 48 (8): 412-417.

3.10.2.-Epilepsia infantil y juvenil

Emilio Verche, Mariana Cairós, Belén Rubio y Sergio Hernández

1. Introducción. Características generales

La Organización Mundial de la Salud (2001) y la Liga Internacional contra la Epilepsia (Commission on Classification and Terminology of the International League Against Epilepsy, 1981) definen la epilepsia como "afección neurológica crónica, recurrente y repetitiva de fenómenos paroxísticos ocasionados por descargas de neuronas cerebrales de forma desordenada y excesiva." Es el tercer trastorno crónico neurológico más prevalente y el más común en la infancia (Anderson, Northam, Hendy, y Wrennall, 2001; Seidenberg, Pulsipher, y Hermann, 2007). Los ataques epilépticos se caracterizan por una descarga paroxística, de etiología diversa, hipersincrónica que es excesiva e incontrolada de un grupo de neuronas. La descarga se propaga a estructuras normales vecinas y esto produce las manifestaciones interictales. El comienzo y permanencia de la descarga está influido por mecanismos neurofisiológicos y moleculares. Los mecanismos neurofisiológicos pueden ser: un desequilibrio en la actividad excitatoria e inhibitoria (cambios de voltaje dependiente de sodio-potasio y el calcio); una anomalía estructural en los circuitos sinápticos que produzca circuitos excitatorios recurrentes que expandan la actividad epiléptica; una anomalía en la actividad de ciertos grupos neuronales o una alteración en el ambiente neuronal que rodea al grupo neuronal epileptógeno. Por su parte, los mecanismos moleculares que pueden intervenir se relacionan con el funcionamiento de los neurotransmisores cuya alteración puede desencadenar, predisponer o propagar la epilepsia (Navarro et al., 2006). Por otro lado, no hay datos concluyentes respecto a los procesos que intervienen en las transiciones entre los períodos interictales e ictales, pero se señalan diferentes mecanismos sinápticos y no sinápticos como posibles explicaciones (Engelborghs, D'Hooge y De Deyn, 2000). Entre los mecanismos no sinápticos están las alteraciones en el ambiente iónico (aumento extracelular de potasio, decremento extracelular de calcio, etc.), disminución del espacio extracelular, anomalías en el transporte iónico (bomba sodio-potasio, co-transportador cloro-potasio), deterioro del terminal presináptico o interacciones efápticas. Los mecanismos sinápticos que pueden influir son la disminución de la inhibición GABAérgica, la activación de los receptores NMDA, la potenciación frecuente del potencial excitatorio postsináptico y la acción de moduladores. Todas las crisis reflejas se originan según un esquema fisiopatológico básico común. Se necesita de una zona neuronal hiperexcitable localizada en un área cortical concreta o subcortical y unas vías de conexión que también pueden funcionar de forma anómala (Serrano-Castro, Arjona, Rubí-Callejón, Alonso-Verdegay y Huete-Hurtado, 2006). Esta hiperexcitabilidad puede venir condicionada por causas genéticas o lesionales.

En el año 2010 la International League Against Epilepsy (ILAE) publicó una revisión de los conceptos, terminología y organización de las crisis epilépticas y las epilepsias (Berg, Berkovic, Brodie, Buchhalter, Cross, Van Emde Boas et al., 2010). Esta nueva clasificación mantiene la dicotomía de ataques epilépticos generalizados (la activación neuronal aberrante se produce en ambos hemisferios) y focales (la activación es de un número limitado de neuronas en una región de un hemisferio cerebral). Dentro las crisis generalizadas, se distingue entre ataques tónico-clónicos, ausencias (comienzo repentino, interrupción de actividades en curso y mirada perdida), ataques mioclónicos (sacudidas breves y bruscas

de un músculo o grupo de músculos), ataques clónicos (contracciones musculares repetitivas), ataques tónico-clónicos (una fase tónica, otra clónica y una post-crítica) y ataques atónicos (disminución repentina del tono muscular). Las crisis focales pueden conducir a crisis bilateralizadas (crisis secundariamente generalizadas) y tener alteración de la conciencia.

El término idiopático de la antigua clasificación (Commission, 1989) se ha sustituido por genético que implica un defecto genético que directamente contribuye a la epilepsia; el término sintomático por el de estructural-metabólico que es una epilepsia causada por un desorden estructural o metabólico; y el término criptogénico por desconocido cuando la causa de la epilepsia se desconoce y puede ser genética, estructural o metabólica. En la tabla 1 se recoge esta clasificación.

Tabla 1. Clasificación de síndromes electroclínicos y otras epilepsias (Berg et al., 2010)
1. Síndromes electroclínicos según la edad de comienzo 1.1. Período neonatal (p. ej. epilepsia neonatal familiar benigna) 1.2. Lactancia (p. ej. síndrome de West, síndrome de Dravet) 1.3. Infancia (p. ej. síndrome de Lennox-Gastaut, síndrome de Landau-Kleffner, epilepsia de ausencias infantil, epilepsia benigna con puntas centrotemporales) 1.4. Adolescencia-Edad Adulta (p. ej. epilepsia de ausencia juvenil, epilepsia mioclónica juvenil, epilepsia mioclónica progresiva) 1.5. Con relación menos específica a la edad (p. ej. epilepsias reflejas) **2**. Constelaciones distintivas (p.ej. epilepsia temporal medial con esclerosis del hipocampo, síndrome de Rasmussen) **3**. Epilepsias atribuidas a causas estructurales-metabólicas (p. ej. ictus, malformaciones del desarrollo cortical, tumores, infecciones, traumatismos) **4**. Epilepsias de causa desconocida (p. ej. epilepsia rolándica benigna) **5**. Condiciones con crisis epilépticas que no son diagnosticadas como epilepsia (p. ej. crisis febriles)

La prevalencia de la epilepsia infantil es del 0,8-49/1.000 habitantes (Palencia, 2000) si bien algunas estimaciones la elevan a 3-8/1.000 habitantes (Palencia, 2000; Anderson et al., 2001; Portellano, 2007). En el estudio de Durá-Travé, Yoldi-Petri y Gallinas-Victoriano (2007) se señala que el 52,9% de los pacientes infantiles tenían epilepsias focales, el 43,6% generalizadas y el 3,5% de localización indeterminada. Dentro de las epilepsias focales, las del lóbulo temporal son las más frecuentes (70%); luego le siguen las del lóbulo frontal (15-20%); las del lóbulo parietal (1,4%) y las del lóbulo occipital (8%) (Álvarez-Carriles, 2007). Por edades, Durá-Travé et al. (2007) encontraron que en la adolescencia las epilepsias focales criptogénicas (26,6%) y las focales idiopáticas (23,4%) eran las más prevalentes; mientras que en escolares lo eran las epilepsias focales idiopáticas (27,3%) y las ausencias (24,5%).

Los índices de incidencia se sitúan entre 20-70 por cada 100.000 habitantes (Palencia, 2006). Según el estudio realizado en la ciudad estadounidense de Rochester durante 50 años la incidencia es mucho mayor en el primer año de vida, decrece durante la infancia, se estabiliza en la edad adulta y vuelve a incrementarse en la vejez (Hauser, Annegers y Kurland, 1993). Además, la incidencia de las epilepsias generalizadas hasta los cinco años de edad es mayor que la de las epilepsias parciales, aunque esas diferencias se disipan entre los 6 y los 24 años (Hauser et al., 1993). Sin embargo, Kotsopoulos, Merode, Kessels, de Krom y Knottnerus (2002) señalan que en niños son más frecuentes las epilepsias parciales que las generalizadas debido a que en la mayoría de estudios las epilepsias parciales están infradiagnosticadas. Diversos estudios epidemiológicos evidencian diferencias de género en la incidencia de la epilepsia (Hauser et al., 1993; Palencia, 2000; Kotsopoulos et al., 2002; Portellano, 2007; Vagnerova, Koerner y Hurn, 2008). De manera general, hay una mayor incidencia en varones, aunque las mujeres son más propensas a padecer epilepsias idiopáticas generalizada o crisis de ausencia.

Sin embargo, en la adolescencia, suele haber un predominio general de mujeres con epilepsia (Palencia, 2000; Portellano, 2007).

La mortalidad asociada a la epilepsia se estima que es entre dos y tres veces superior a la de la población normal (Rufo-Campos, 2000). El riesgo es mayor en la primera década de vida del paciente, en los primeros años después del diagnóstico y en los pacientes con ataques recurrentes o con crisis tónico-clónicas (Chadwick, 1994). Este incremento es atribuible en parte a la propia enfermedad, en especial en las epilepsias crónicas. Sin embargo, en la mayoría de los casos, es debido a la causa subyacente, en la que la epilepsia es sólo un síntoma (Shackleton, Westendorp, Kasteleijn-Nolst Trenité y Vandenbroucke, 1999; Rufo-Campos, 2000).

2. Tipos de epilepsia y psicopatología asociada

Hartlage y Hartlage (1997) señalan que hay tres condiciones que contribuyen a aumentar la gran variabilidad psicológica existente en las epilepsias infantiles. En primer lugar, el hecho de que la epilepsia es consecuencia de algún tipo de disfunción cerebral, por lo que el tipo, la edad de inicio, el alcance, la localización y la manifestación del ataque pueden, por sí solos o combinados, determinar el comportamiento adaptativo del niño. En segundo lugar, el efecto sobre la conducta y el desarrollo cognitivo de los fármacos antiepilépticos. Y en tercer lugar, la interacción entre los factores sociales del ambiente del niño: los padres, los profesores y sus iguales. En este apartado se revisan las características clínicas, cognitivas, conductuales y psicopatológicas de los principales tipos de epilepsia en la edad infantil y juvenil así como las consecuencias del tratamiento farmacológico y quirúrgico en cada una de ellas.

El Síndrome de West aparece en el primer año de vida. Los pacientes muestran crisis generalizadas con espasmos flexores, extensores o mixtos de etiología diversa (los más frecuentes son infarto prenatal, perinatal o postnatal y anormalidades cerebrales congénitas) y un trazado electroencefalográfico conocido como hipsarritmia: actividad eléctrica lenta y desorganizada con puntas multifocales (Commission, 1989). Una de las principales características del síndrome de West es el retraso mental unido a una pérdida de la habilidad psicomotora y de la interacción social (Jambaqué, Mottron y Chiron, 2001). El control de las crisis epilépticas mejora el perfil cognitivo. El tratamiento más habitual de los espasmos infantiles se realiza con ACTH, aunque la vigabatrina es efectiva. También ha tenido éxito terapéutico el empleo de prednisona, ácido valproico, topiramato y felbamato (Caplan y Lanphier, 2006).

La Epilepsia de Ausencia Infantil, también conocida como Picnolepsia, se caracteriza por una alta frecuencia de ausencias, asociadas a automatismos en los ojos y en la cara y un EEG de punta-onda a 3Hz (Commission, 1989). Se describe en estos niños índices elevados de trastornos disruptivos (TDAH, oposicionista-desafiante y de conducta); del estado de ánimo y de ansiedad y dificultades en atención, memoria y capacidad cognitiva general (Caplan y Lanphier, 2006). El pronóstico es bueno y las crisis suelen remitir en la adolescencia, aunque los niños con ausencias recurrentes pueden evolucionar a crisis tónico-clónicas generalizadas en la pubertad. El origen es genético sin que se haya identificado el modo de herencia. El tratamiento con etosuximida controla el 70% de los casos, con ácido valproico el 75% y con lamotrigina el 50-60%.

La Epilepsia Benigna Infantil con puntas centrotemporales más conocida como Epilepsia Rolándica es frecuente en niños menores de 12 años (15-25%) y remite a los 16 años (Caplan y Lanphier, 2006). Las crisis consisten en espasmos motores hemifaciales con síntomas somatosensoriales y generalización tónico-clónica secundaria que comienzan durante el sueño (Commission, 1989). Estos niños tienen problemas de concentración, impulsividad, fluencia verbal, resolución de problemas, memoria verbal y

visual inmediata y demorada y en visoconstrucción (Besag, 2004). En estos niños se han empleado con éxito la carbamacepina, el ácido valproico y levetiracetam.

El Síndrome Lennox-Gastaut es una encefalopatía epiléptica severa con inicio entre 1 y 8 años. Suelen presentarse crisis tónicas, atónicas y ausencias, aunque también se pueden dar mioclonías, crisis tónico-clónicas y focales (Commission, 1989). Las crisis son frecuentes y resistentes al tratamiento farmacológico (Lee, 2010). La etiología puede ser isquémica perinatal o alteración en el desarrollo cortical. Suele cursar con retraso en la adquisición del lenguaje o, en otros casos, con retraso mental, irritabilidad e hiperactividad. Los síntomas conductuales disminuyen con el control de las crisis y empeoran cuando los niños están en politerapia farmacológica antiepiléptica (Caplan y Lanphier, 2006).

El Síndrome Landau-Kleffner se caracteriza por una alteración progresiva del lenguaje asociado a un EEG de puntas focales o multifocales con crisis focales motoras o tónico-clónicas de fácil control farmacológico (valproato y etosuxamida, principalmente) que se resuelven a los 15 años de edad (Landau y Kleffner, 1957). La edad normal de aparición es a los 5-7 años con etiología desconocida. Tras un desarrollo normal aparece una agnosia verbal auditiva que evoluciona a una pérdida de la fluidez verbal, parafasias, perseveraciones y, en ocasiones, mutismo o agnosia auditiva no verbal (Lee, 2010). Estos niños pueden presentar además problemas de hiperactividad, desinhibición y atención. El tratamiento con esteroides, corticoesteroides y, en casos extremos, con resecciones subpiales múltiples, está asociado con mejoras en las habilidades del lenguaje (Caplan y Lanphier, 2006). A pesar del buen pronóstico de las crisis epilépticas, la mayoría de los niños no dejan de ser afásicos, pese a que una aparición tardía del síndrome tiene un mejor pronóstico de la alteración del lenguaje (Bishop, 1985).

La Epilepsia Mioclónica Juvenil se caracteriza por crisis con mioclonías bilaterales, arrítmicas, irregulares y sacudidas generalmente en los hombros o brazos (Commission, 1989). La edad de aparición es entre los 12 y los 18 años con etiología genética asociado a anormalidades en el cromosoma 6. Las crisis suelen ocurrir al despertar y las sacudidas mioclónicas pueden progresar a crisis generalizadas tónico-clónicas. En un tercio de los pacientes aparecen también crisis de ausencias. Pueden darse problemas psiquiátricos destacando los trastornos ansiedad, del estado de ánimo y trastornos de la personalidad del cluster B -histriónico, pasivo-agresivo y límite- (Lee, 2010). Filho, Jackowski, Lin, Guaranha, Guilhoto, Silva et al. (2009) describen un síndrome psicológico asociado a la epilepsia mioclónica juvenil compuesto por: inestabilidad emocional, inmadurez, falta de disciplina, hedonismo, frecuentes cambios del estado de ánimo e indiferencia, unido a alteraciones estructurales y neuroquímicas en el lóbulo frontal y tálamo. La monoterapia con ácido valproico es efectiva. Los pacientes deben evitar la privación de sueño, despertarse muy temprano, el alcohol, la fatiga y luces parpadeantes (en personas fotosensibles), pues pueden funcionar como precipitante de las crisis.

La Epilepsia de Ausencia Juvenil aparece entre los 10 y 17 años. Afecta al 7% de los adolescentes con epilepsia, de los que entre el 3-8% tuvieron epilepsia de ausencia infantil (Caplan y Lanphier, 2006). Las ausencias son similares al síndrome en la infancia pero éstas son mucho menos frecuentes diariamente, la conciencia está menos afectada, las ausencias duran más tiempo y están en mayor medida asociadas con ataques tónico-clónicos (Lee, 2010). Roebling, Scheerer, Uttner, Gruber, Kraft y Lerche (2009) señalan que estos pacientes rinden significativamente menos en atención, memoria verbal inmediata, flexibilidad mental, inhibición, memoria de trabajo, velocidad de procesamiento, memoria visual y verbal, denominación y fluidez verbal. Además, muestran inestabilidad emocional, un comportamiento social inadecuado, desinhibición y, en general, un patrón similar a los pacientes con daño en el lóbulo frontal. La respuesta al tratamiento con ácido valproico es muy positiva, aunque también se ha tratado con éxito en casos de resistencia, el topiramato y la estimulación del nervio vago.

Dentro de las Epilepsias Focales (atribuidas a una causa estructural-metabólica) la Epilepsia del Lóbulo Temporal (ELT) es la más frecuente (Álvarez-Carriles, 2007). Las crisis pueden ser focales, con o sin pérdida de conciencia, con generalización secundaria o una combinación de éstas y vienen precedidas de aura (Commission, 1989). La ELT puede ser mesial o lateral según el origen del foco epiléptico. En las primeras, la etiología más común es la esclerosis hipocampal y en las segundas lesiones de la corteza cerebral como alteraciones del desarrollo cortical (Lee, 2010). La presencia de esclerosis hipocampal en la infancia se asocia con un historial de convulsiones febriles y estatus epiléptico (Caplan y Lanphier, 2006). Se han descrito alteraciones en la memoria y aprendizaje asociadas a este tipo de epilepsia, tanto en adultos como en niños. Se ha comprobado afectación de la memoria visual cuando el foco es derecho, pero no está tan clara la relación entre alteración de la memoria verbal y foco epiléptico temporal mesial izquierdo (Jambaqué, 2001). También se han encontrado problemas en la lectura, en la formulación y organización de pensamientos y peores habilidades lingüísticas (Jambaqué, 2001; Caplan, Guthirie, Komo, Shields, Chayasirisobhon, Kornblum, Mitchell y Hanson, 2001). Además son frecuentes: hiperactividad, comportamiento antisocial, agresividad y psicosis. La ELT izquierda se considera un factor de riesgo para el desarrollo de trastornos de conducta y dificultades de aprendizaje (Jambaqué, 2001). Los fármacos antiepilépticos empleados en esta epilepsia en población infantil son la carbamacepina, el ácido valproico, la lamotrigina, el topiramato, la oxcarbacepina, y la gabapentina. En los casos de farmacorresistencia la estimulación del nervio vago y la cirugía han mostrado buenos resultados.

La Epilepsia del Lóbulo Frontal (ELF) típicamente cursa con ausencia de aura, comienzo rápido de las crisis y con tendencia a la propagación bilateral o generalizada, breve fase de parada, crisis breves con rápida recuperación e incidencia preferentemente nocturna durante el sueño, movimientos en bisagra y vocalizaciones, movimientos clónicos contralaterales, actividad motora tónica unilateral o bilateral así como una combinación de automatismos conductuales complejos, si bien el perfil del cuadro epiléptico depende de la localización precisa del foco frontal (Forcadas, Zarranz, Garamendi, Prats-Viñas y Valle, 2008; Patrikelis, Angelakis y Gatzonis, 2009). Estos niños muestran problemas en planificación, control de impulsos, coordinación motora y atención (Hernandez, Sauerwein, Jambaqué, De Guise, Lussier, Lortie, 2002; 2003) En memoria, implementan estrategias de almacenamiento y evocación menos exitosas que el grupo control cuando el material no está articulado en torno a un contexto (Verche y Hernández, 2011). Asimismo, se han objetivado problemas comportamentales como hiperactividad, obsesiones y conductas adictivas (Helmstaedter, 2001). El tratamiento farmacológico principal se realiza con ácido valproico o carbamacepina, empleando clobazam, lamotrigina, vigabatrina, fenitoína, fenobarbital, topiramato, levetiracetam y oxcarbacepina en conjunción con los primeros (Braakman, Vaessen, Hofman, Debeij-van Hall, Backes, Vles y Aldenkamp, 2011).

3. Psicopatología secundaria al tratamiento con antiepilépticos

En general, los déficits cognitivos en epilepsia son resultado de una interacción de factores como la etiología, edad de inicio, tipo de epilepsia, tipo de crisis, frecuencia, duración de las crisis, severidad de las mismas, duración de la epilepsia y los efectos secundarios de los fármacos antiepilépticos (Jokeit, Oppenheim, Brunner, Reed y Krämer, 2011). No obstante se sabe que la terapia farmacológica antiepiléptica contribuye o agrava los problemas cognitivos y comportamentales de los pacientes y que la población infantil es más vulnerable a los efectos secundarios de la medicación (Lee, 2010). En la tabla 2 se incluyen los principales fármacos antiepilépticos y sus efectos cognitivos y conductuales (adaptado de Anderson, Northam, Hendy y Wrennal, 2001; Mula y Trimble, 2009; Lee, 2010; Jokeit et al. 2011).

Tabla 2. Fármacos antiepilépticos y sus efectos cognitivos y conductuales		
Fármaco antiepiléptico	Generación	Efectos cognitivos y conductuales
Ácido valproico VPA	1ª	Lentitud psicomotora, lentitud velocidad de procesamiento
Carbamacepina CBZ	1ª	Escasos efectos en estado de ánimo, cognición y comportamiento
Fenitoína PHT	1ª	Sedación, síntomas cerebelosos, velocidad psicomotora
Fenobarbital PB	1ª	Problemas de memoria, afectación cognitiva general. No se recomienda el uso en niños
Gabapentina GBP	2ª	Labilidad emocional, agresividad, problemas de concentración, hiperactividad, problemas de memoria visual y verbal
Lacosamida INN	2ª	Somnolencia
Lamotrigina LTG	2ª	Agitación, ataxia, depresión
Levetiracetam LEV	2ª	Irritabilidad, agresividad, fatiga, nerviosismo, cambios de personalidad
Oxcarbacepina OXC	2ª	Sedación, lentitud psicomotora, afectación memoria de trabajo
Pregabalina PGB	2ª	Somnolencia, mareos, problemas de atención y memoria, irritabilidad, euforia
Tiagabina TGB	2ª	Escasos efectos en estado de ánimo, cognición y comportamiento
Topiramato TPM	2ª	Somnolencia, déficits de memoria, lentitud psicomotora, problemas de lenguaje y de atención
Vigabatrina VGB	2ª	Fatiga, mareo, hiperactividad, agitación, insomnio
Zonisamida ZNS	2ª	Depresión, comportamiento psicótico, lentitud mental, irritabilidad

4. Psicopatología secundaria a cirugía de la epilepsia

Los datos sobre los efectos cognitivos y comportamentales de la cirugía de la epilepsia son inconsistentes y la mayoría se centran en la epilepsia del lóbulo temporal al ser la más frecuente en ser sometida a cirugía. Tras la intervención parece haber una mejoría de los aspectos cognitivos y comportamentales (Helmstaedter y Lendt, 2001). Estos autores señalan que dicha mejoría es mayor en las resecciones del lóbulo temporal y en algunos casos en las del lóbulo frontal. Sin embargo, las pérdidas son más probables tras resecciones extratemporales y las alteraciones asociadas con la cirugía parecen estar más relacionadas con la función subyacente a la zona de resección que con la alteración preoperatoria debida a la epilepsia (Helmstaedter y Lendt, 2001). Smith, Lah y Elliot (2011) recomiendan la psicoeducación de los padres, niños y profesionales sobre los posibles efectos de la cirugía, dando información de los riesgos y beneficios protectores para el desarrollo. Además, se debe tener en cuenta que los resultados de la cirugía de la epilepsia sobre la conducta y la cognición dependen no sólo de la edad del niño en el momento de la operación sino también que pueden variar a lo largo del crecimiento.

5. Consideraciones terapéuticas

Un diagnóstico temprano y un buen control de los trastornos psiquiátricos asociados a la epilepsia se traducen en una mejora de la calidad de vida, mejor control de las crisis, menos efectos adversos y una mejor integración social (Barry, Ettinger, Friel, Gilliam, Harden, Hermann et al., 2008). Existe una alta incidencia de problemas psicológicos, psiquiátricos y comportamentales en los pacientes con epilepsia. Éstos llegan incluso a ser más limitantes que las alteraciones físicas y cognitivas directamente consecuencia de la enfermedad.

Los trastornos de ansiedad y las depresiones han sido descritos como los más comunes. La depresión tiene una prevalencia del 20% en la población con epilepsia frente al 12% de la población general. Los

pacientes con epilepsia resistente al tratamiento farmacológico son significativamente más propensos a padecer un trastorno depresivo frente aquellos con remisión de las crisis. Mula y Hesdorffer (2011) sugieren que las personas con epilepsia son cinco veces más proclives a suicidarse que la población general. Esto no puede atribuirse exclusivamente a los factores psicológicos y sociales que afectan al paciente, sino que parece existir cierto riesgo de suicidio asociado al consumo de fármacos antiepilépticos, aunque no hay datos concluyentes. Recientemente, la ILAE publicó un documento de consenso sobre el tratamiento de las alteraciones neuropsiquiátricas asociadas a la epilepsia (Kerr, Mensah, Besag, de Toffol, Ettinger, Kanemoto et al., 2011). En él, hacen una serie de recomendaciones en la evaluación y el tratamiento de las alteraciones psiquiátricas en niños y adolescentes con epilepsia:

- Se debe considerar la epilepsia en sí, el tratamiento de la epilepsia, la reacción al tratamiento y el daño cerebral asociado como causas de las alteraciones psiquiátricas.
- El primer paso en el abordaje de las alteraciones psiquiátricas y conductuales es revisar el tratamiento epiléptico (médico o quirúrgico).
- En los casos de depresión, Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad (TDAH) y ansiedad se deben controlar y/o excluir los aspectos relacionados con la epilepsia y realizar los tratamientos clásicos psiquiátricos.
- El 30% de los niños con epilepsia tienen TDAH y el 70% responde al tratamiento a este trastorno.
- Se debe excluir y/o controlar la epilepsia como posible causa de los rasgos autistas, frecuentes en estos niños pero poco común en los que no tienen también problemas de aprendizaje.
- La depresión está infradiagnosticada en niños y adolescentes con epilepsia.
- La terapia cognitivo-conductual es efectiva en niños y adolescentes con epilepsia que tienen ansiedad o depresión, aunque no se debe excluir el empleo de inhibidores selectivos de la recaptación de la serotonina (ISRS), pues no incrementan las crisis. No obstante, se debe tener cuidado con los efectos de inhibición enzimática de los ISRS (fluoxetina y fluvoxamina) dado que incrementan los niveles del fármaco antiepiléptico.
- Los adolescentes con epilepsia pueden tener episodios psicóticos. El tratamiento con la mínima dosis eficaz de neuroléptico no incrementa las crisis, salvo la clozapina que aumenta el riesgo de éstas.
- Las alteraciones conductuales pueden ser consecuencia de las burlas y acoso escolar al que están expuestos los niños con epilepsia.

6. Ajuste psicosocial

En los últimos años se ha profundizado en el estudio de la calidad de vida en pacientes con epilepsia puesto que se trata de una enfermedad con una imagen social muy estigmatizada que tiene efectos adversos muy limitantes. Los pacientes con epilepsia puntúan más bajo en escalas de calidad de vida que las personas con otras enfermedades (Sauerwein, 2001). En el caso de los niños, la afectación no es sólo por las crisis en sí, sino por las restricciones impuestas por los padres y médicos para prevenir daños asociados a la crisis.

El impacto de la epilepsia varía según la edad del paciente, el rol del mismo, sus expectativas y sus posibilidades. En niños y adolescentes, el autocuidado, la independencia y las relaciones interpersonales son aspectos importantes en la calidad de vida (Aaronson, 1988, citado por Sauerwein, 2001). La autonomía y las perspectivas profesionales son las preocupaciones más comunes en adultos jóvenes con epilepsia. Además de la coexistencia de trastornos psiquiátricos existen otros factores que perjudican la

calidad de vida de los pacientes con epilepsia como el tipo y evolución de las crisis, el consumo crónico de fármacos y el ambiente familiar. La frecuencia de las crisis suponen restricciones en el funcionamiento cognitivo y social de los pacientes. En adultos con epilepsia se ha encontrado que el grado de control sobre las crisis es el factor más importante que influye sobre la calidad de vida informada por los mismos. Así, la baja frecuencia de las crisis y la severidad de las mismas correlacionan con niveles más altos de calidad de vida (O'Donoghue, Duncan y Sander, 1998). La impredecibilidad de las crisis y, en consecuencia, el pobre control sobre el propio cuerpo pueden generar baja confianza en el individuo y la autopercepción de baja competencia. Además puede dificultar el desarrollo de la propia autoimagen del niño, particularmente durante la adolescencia (Anderson, et al., 2001).

El tratamiento farmacológico y las crisis son factores que están relacionados. El fármaco antiepiléptico que reduce la frecuencia de las crisis contribuirá a mejorar el sentimiento de bienestar de los pacientes (Sauerwein, 2001). Aquellos pacientes en politerapia farmacológica que no consiguen un buen control de las crisis sufren un peor ajuste psicosocial que los que están en monoterapia farmacológica y disfrutan del control de las mismas. Los pacientes ven disminuida su calidad de vida, no sólo por el pobre control de las crisis, sino también por la estigmatización de consumir fármacos de manera crónica sin resultados favorables. Aquellos pacientes farmacorresistentes que son intervenidos quirúrgicamente manifiestan un ajuste psicosocial óptimo tiempo después de la intervención.

Según la ILAE (2003a), entre una cuarta parte y la mitad de los niños con epilepsia tienen dificultades educativas en el colegio. Existe una amplia evidencia que indica que los niños con epilepsia son más susceptibles a desarrollar déficits cognitivos-conductuales, dificultades de aprendizaje y problemas sociales (Hermann y Seidenberg, 1989, citado por Sauerwein, 2001). Las dificultades escolares como absentismo, bajas calificaciones o repetición del curso pueden disminuir la autoestima del niño y así su capacidad de aprendizaje (Aldenkamp, 1983, citado por Caplan y Lanphier, 2006). Esto repercute en que los niños desarrollan poca motivación hacia el colegio y sentimientos de menor aceptación con respecto a sus compañeros de clase (Oostrom, Smeets-Schouten, Kruitwagen Peters y Jennekens-Schinkel, 2003).

La influencia que ejercen la familia y los iguales afecta al desarrollo cognitivo y psicosocial del paciente con epilepsia. Muchos padres, como modo de protección, limitan la participación de estos niños en las experiencias sociales que dotan de autonomía al niño dificultando su desarrollo. Ritchie (1981) concluye que los niños con epilepsia tienen un rol más pasivo en la familia y una menor participación en la toma de decisiones familiares. Las madres de niños con epilepsia son propensas a estar más estrechamente vinculadas con el niño que el padre (Ritchie, 1981). El nivel sociocultural de la familia es también un factor que repercute en el estilo parental de los padres. Así, familias de nivel sociocultural bajo tienen más problemas de ansiedad y actitudes más negativas hacia la enfermedad tras el diagnóstico del hijo que familias con nivel sociocultural superior (Mitchell, Scheier, y Baker, 1994).

En la edad adulta la mayoría de los pacientes son víctimas de aislamiento social. En muchas ocasiones los pacientes refieren preferir la soledad debido a que sienten vergüenza a sufrir una crisis epiléptica en público, tienen miedo a tener un accidente de tráfico debido a una crisis y temen perder su trabajo por el mismo motivo. Fischer, Vickrey, Gibson, Hermann, Penovich, Scherer et al. (2000) encontraron que un 25% de los pacientes adultos con epilepsia entrevistados coincidieron en estar preocupados por el estigma social de la epilepsia, el miedo a la reacción de los otros hacia la enfermedad, vergüenza a sufrir crisis en público y fuertes sentimientos de soledad. A nivel mundial, el porcentaje de desempleo en población epiléptica es considerablemente mayor comparado con el del resto de la población (ILAE, 2003b). Las personas con epilepsia parecen ser el grupo de enfermos crónicos más difíciles de introducir en el mundo laboral (Chaplin, Wester y Tomson, 1998).

Algunos estudios muestran que la percepción del niño y los padres sobre la enfermedad influye en el afrontamiento que se haga de la misma (Anderson et al., 2001). Esto demuestra la importancia de educar a los niños y sus familias acerca de lo que es epilepsia y prestarles el apoyo adecuado para enfrentar los desafíos asociados a la enfermedad. Igualmente importante es concienciar a empresarios, profesores y a la sociedad en general sobre las características de la epilepsia, para eliminar el estigma social del que son víctimas las personas que la padecen y así mejorar su autoconcepto y, por ende, su calidad de vida.

7. Conclusiones

La revisión de la literatura científica nos permite extraer las siguientes conclusiones:

A. A pesar del incremento de la calidad en la asistencia sanitaria, al menos en los países desarrollados, la epilepsia sigue representando por prevalencia e incidencia uno de los trastornos crónicos más frecuentes de la población infantil.

B. La gran variabilidad de la enfermedad, con distintas etiologías posibles, nos obliga a un conocimiento en profundidad de las características clínicas de cada síndrome epiléptico, su tratamiento y sus efectos en la vida del niño y el adolescente.

C. Las alteraciones médicas del cuadro epiléptico y el conjunto de déficits cognitivos, conductuales y sociales que con elevada probabilidad se asocian con este síndrome demanda la acción conjunta de equipos multidisciplinares que maximicen la calidad diagnóstica y terapéutica.

D. Poner en acción lo antes posibles los protocolos de actuación destinados a diagnosticar y tratar estos niños cobra mayor importancia si cabe por la etapa evolutiva en la que se encuentran éstos.

E. Tanto las alteraciones neurológicas que generan la epilepsia como las derivadas de presentar esta patología ocurren en un cerebro en periodo de formación. De ello se colige que la adquisición de funciones psicológicas complejas puede, potencialmente, verse afectada.

F. Sin bien se ha avanzado considerablemente en la eficacia de la medicación antiepiléptica, el abordaje integral de la epilepsia debe considerar también los efectos secundarios de esta medicación. La situación ideal es aquella en la que la mediación dispensada maximiza su poder terapéutico y minimiza los efectos secundarios.

G. La epilepsia, el tratamiento antiepiléptico y el manejo de la enfermedad tienen una repercusión directa sobre el rendimiento académico del niño. Minimizar sus efectos contribuirá a un mejor desarrollo del paciente y por lo tanto a una mejor calidad de vida.

H. Debemos seguir avanzando en la abolición de la estigmatización social que sufren las personas con epilepsia. La divulgación de toda la información posible respecto al trastorno y de lo que supone ser epiléptico nos ayudará en este empeño.

Bibliografía

1. Álvarez-Carriles, J. C. (2007). Evaluación neuropsicológica del paciente con epilepsia focal. En V. Mateos y J. Salas-Puig (Eds.) Fronteras actuales en epilepsia (pp. 105-128). Madrid: Luzán 5.
2. Anderson, V., Northam, E., Hendy, J. y Wrennall, J. (2001). Developmental Neuropsychology. A clinical approach. East Sussex (UK): Psychology Press.

3. Barry, J. J., Ettinger, A. B., Friel, P., Gilliam, F. G., Harden, C. L., Hermann, B. et al. (2008). Advisory Group of the Epilepsy Foundation as part of its Mood Disorder. Consensus statement: the evaluation and treatment of people with epilepsy and affective disorders. Epilepsy Behavior, 13, 1–29.
4. Berg, A. T., Berkovic, S. F., Brodie, M. J., Buchhalter, J., Cross, J. H., Van Emde Boas, W., et al. (2010). Revised terminology and concepts for organization of seizures and epilepsies: Report of the ILAE Commission on Classification and Terminology, 2005-2009. Epilepsia, 51(4), 676-685.
5. Besag, F. M. C. (2004). Behavioral aspects of pediatric epilepsy syndromes. Epilepsy & Behavior, 5, S3-S13.
6. Bishop, D. V. M. (1985). Age of onset and outcome of "acquired aphasia with convulsive disorder" (Landau-Kleffner syndrome). Developmental Medicine and Child Neurology, 27, 705-712.
7. Braakman, H. M. H., Vaessen, M. J., Hofman, P. A. M., Debeij-van Hall, M. H. J. A. , Backes, W. H., J. Vles, S. H., y Aldenkamp, A. P. (2011). Cognitive and behavioral complications of frontal lobe epilepsy in children: A review of the literature. Epilepsia, 52(5), 849-856.
8. Caplan, R. y Lanphier, E. (2006). Epilepsy syndromes in childhood. En C. E. Coffey y R. A. Brumback Pediatric Neuropsychiatry (pp. 453-480). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
9. Caplan, R., Guthirie, D., Komo, S., Shields, W D., Chayasirisobhon, S., Kornblum, H. I., Mitchell, W, y Hanson, R. (2001). Conversational repair in pediatric complex partial seizure disorder. Brain Language, 58, 82-93.
10. Chadwick, D. (1994). Epilepsy. Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry, 57, 264-277.
11. Chaplin, J. E., Wester, A. y Tomson, T. (1998). Factors associated with the employment problems of people with established epilepsy. Seizure, 7, 299-303.
12. Commission on Classification and Terminology of the International League Against Epilepsy (1981). Proposal for Revised Clinical and Electroencephalographic of Epileptic Seizures. Epilepsia, 22(4), 489-501.
13. Commission on Classification and Terminology of the International League Against Epilepsy (1989). Proposal for Revised Classification of Epilepsies and Epileptic Syndromes. Epilepsia, 30(4), 389-399.
14. Durá-Travé, T., Yoldi-Petri, M.E. y Gallinas-Victoriano, F. (2007). Estudio descriptivo de la epilepsia infantil. Revista de Neurología, 44 (12), 720-724.
15. Engelborghs, S., D'Hooge, R. y De Deyn, P. P. (2000). Pathophysiology of epilepsy. Acta Neurologica belgica, 100 (4), 201-213.
16. Filho, G. M., Jackowski, A. P., Lin, K., Guaranha, M. S. B., Guilhoto, L. M., Silva, H. H., et al. (2009). Personality traits related ti juvenile myoclonic epilepsy: MRI reveals prefrontal abnormalities through a voxel-based morphometry study. Epilepsy & Behavior, 15, 202-207.
17. Fisher, R. S., Vickrey, B. G., Gibson, P., Hermann, B., Penovich, P., Scherer, A. et al. (2000). The impact of epilepsy from the patient's perspective. II. Views about therapy and health care. Epilepsy Research, 41, 53-61.
18. Forcadas, I., Zarranz, J. J., Garamendi, I., Prats-Viñas, J. M. y Valle, E. (2008). Epilepsias. En J. J. Zarranz (Ed.), Neurología (pp. 411-469). Madrid: Elsevier.
19. Hartlage, P. L. y Hartlage, L. C. (1997). The Neuropsychology of Epilepsy. Overview and Psychosocial Aspects. En C. R. Reynolds y E. Fletcher-Janzen (Eds.), Handbook of Clinical Child Neuropsychology (pp. 506-516). New York: Plenum Press.
20. Hauser, W. A., Annegers, J. F. y Kurland, L. T. (1993). Incidence of Epilepsy and Unprovoked Seizures in Rochester, Minnesota: 1935-1984. Epilepsia, 34(3), 453-468.

21. Helmstaedter, C. (2001). Behavioral aspects of frontal lobe epilepsy. Epilepsy & Behavior, 2(5), 384-395.
22. Helmstaedter, C. y Lendt, M. (2001) Neuropsychological outcome of temporal and extratemporal lobe resections in children. En I. Jambaqué, M. Lassonde y O. Dulac (Eds.) Neuropsychology of Childhood Epilepsy (pp. 215-228). Nueva York: Kluwer Academic/Plenum Publishers.
23. Hernandez, M. T., Sauerwein, H. C., Jambaqué, I., De Guise, E., Lussier, F., Lortie, A. et al. (2002). Deficits in executive functions and motor coordination in children with frontal lobe epilepsy. Neuropsychologia, 40(4), 384-400.
24. Hernandez, M., Sauerwein, H. C., Jambaqué, I., de Guise, E., Lussier, F., Lortie, A. et al. (2003). Attention, memory, and behavioral adjustment in children with frontal lobe epilepsy. Epilepsy & Behavior, 4(5), 522-536.
25. International League Against Epilepsy (2003a). Living with epilepsy: epilepsy education within statutory school system. Epilepsia, 44 (Suppl. 6), 45-48.
26. International League Against Epilepsy (2003b). The history and stigma of epilepsy. Epilepsia, 44 (Suppl. 6), 12-14.
27. Jambaqué, I. (2001). Neuropsychology of temporal lobe epilepsy in children. En I. Jambaqué, M. Lassonde y O. Dulac (Eds.) Neuropsychology of Childhood Epilepsy (pp. 97-102). Nueva York: Kluwer Academic/Plenum Publishers.
28. Jambaqué, I., Mottron, K., y Chiron, C. (2001). Neuropsychological outcome in children with West syndrome: a "human model" for autism. En I. Jambaqué, M. Lassonde y O. Dulac (Eds.) Neuropsychology of Childhood Epilepsy (pp. 175-184). Nueva York: Kluwer Academic/Plenum Publishers.
29. Jokeit, H., Oppenheim, I., Brunner, B., Reed, V. y Krämer, G. (2011). Neurocognitive effects of antiepileptic drugs frequently used in long term treatment of the epilepsies: a review. En C. Helmstaedter, B. Hermann, M. Lassonde, P. Kahane y A. Arzimanoglu (Coords.) Neuropsychology in the Care of People with Epilepsy (141-160). Mountrouge (Francia): John Libbey Eurotext.
30. Kerr, M.P., Mensah, S., Besag, F., de Toffol, B., Ettinger, A., Kanemoto, K. et al. (2011). International consensus clinical practice statements for the treatment of neuropsychiatric conditions associated with epilepsy. Epilepsia, 52(11), 2133-2138.
31. Kotsopoulos, I. A., van Merode, T., Kessels, F. G., de Krom, M. C. y Knottnerus, J. A. (2002). Systematic Review and Meta-analysis of Incidence Studies of Epilepsy and Unprovoked Seizures. Epilepsia, 43(11), 1402-1409.
32. Landau, W. M. y Kleffner, F. R. (1957). Syndrome of acquired aphasia with convulsive disorder. Neurology, 7, 523-530.
33. Lee, G. P. (2010). Neuropsychology of epilepsy and epilepsy surgery. New York: Oxford University Press.
34. McCagh, J., Fisk, J. E. y Baker G. A. (2009). Epilepsy, psychosocial and cognitive functioning. Epilepsy Research, 86, 1-14.
35. Mitchell, W. G., Scheier, L. M. y Baker, S. A. (1994). Psychosocial, behavioural and medical outcomes in children with epilepsy: A developmental risk factor model using longitudinal data. Pediatrics, 94 (4), 471-477.
36. Mula M. y Hesdorffer D. C. (2011). Suicidal behavior and antiepileptic drugs in epilepsy: analysis of the emerging evidence. Drug Healthcare and safety, 3, 15-20.
37. Mula, M. y Trimble, M. R. (2009). Antiepileptic drug-induced cognitive adverse effects. CNS Drugs, 23 (2), 121-137.

38. O'Donogue, M. F., Duncan, J. S. y Sander, J. W. (1998). The subjective handicap of epilepsy. A new approach to measuring treatment outcome. Brain, 121(2), 317-43.
39. Oostrom K.J., Schouten A., Kruitwagen C.L., Peters A.C. y Jennekens-Schinkel, A. (2003). Behavioral problems in children with newly diagnosed idiopathic or cryptogenic epilepsy attending normal schools are in majority not persistent. Epilepsia, 44(1), 97-106.
40. Organización Mundial de la Salud (2001) Informe sobre la Salud en el Mundo. Salud mental: nuevos conocimientos, nuevas esperanzas. Ginebra: Organización Mundial de la Salud.
41. Palencia, R. (2000). Prevalencia e incidencia de la epilepsia en la infancia. Revista de Neurología, 30(S1), S1-S4.
42. Palencia, R. (2006). Convulsiones y epilepsias en la infancia y adolescencia. Valladolid: Secretariado de Publicaciones e Intercambio Editorial Universidad de Valladolid.
43. Patrikelis, P., Angelakis, E. y Gatzonis, S. (2009). Neurocognitive and behavioral functioning in frontal lobe epilepsy: A review. Epilepsy & Behavior, 14(1), 19-26.
44. Portellano, J. A. (2007). Neuropsicología infantil. Madrid: Síntesis.
45. Ritchie, K. (1981). Research note: interaction in the families of epileptic children. Journal of Child Psychology and Psychiatry, 22, 65-71.
46. Roebling, R., Scheerer, N., Uttner, I., Gruber, O., Kraft, E. y Lerche, H. (2009). Evaluation of cognition, structural, and functional MRI in juvenile myoclonic epilepsy. Epilepsia, 50(11):2456-65.
47. Rufo-Campos, M. (2000). Mortalidad en las epilepsias. Revista de Neurología, 30(S1), S110-S114.
48. Sauerwein, H. C. (2001). Quality of life in epileptic children. En I. Jambaqué, M. Lassonde y O. Dulac (Eds.) Neuropsychology of childhood epilepsy (pp. 275-288). New York: Kluwer Academic/ Plenum Publishers.
49. Seidenberg, M., Pulsipher, D. T., y Hermann, B. (2007). Cognitive progression in epilepsy. Neuropsychology Review, 17(4), 445-454.
50. Serrano-Castro, P. J., Arjona, A., Rubí-Callejón, J., Alonso-Verdegay, G. y Huete-Hurtado, A. (2006). Avances en el conocimiento de la etiología y la fisiopatología de las epilepsias reflejas. Revista de Neurología, 43(12), 745-752.
51. Shackleton, D. P., Westendorp, R. G. J., Kasteleijn-Nolst Trenité, D. G. A., y Vandenbroucke, J. P. (1999). Mortality in patients with epilepsy: 40 years of follow up in a Dutch cohort study. Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry, 66, 636-640.
52. Smith, M. L., Lah, S. y Elliott, I. M (2011). Pediatric epilepsy surgery: neuropsychological outcomes and measurement issues. En B. Hermann, M. Lassonde, P. Kahane y A. Arzimanoglu (Coords.) Neuropsychology in the Care of People with Epilepsy (pp. 239-250). Mountrouge (Francia): John Libbey Eurotext.
53. Vagnerova, K., Koerner, I. P. y Hurn, P. D. (2008). Gender and the injured brain. Anesthesia & Analgesia, 107(1), 201-214.
54. Verche E. y Hernández, S. (2011). Epilepsia del lóbulo frontal en la infancia y memoria: una aproximación neuropsicológica. Revista de Psiquiatría Infanto-Juvenil, 28, 63-73.

3.10.3.-Traumatismos craneoencefálicos en la infancia

Jezabel Bravo, Belén Rubio y Sergio Hernández

1. Introducción. Características generales

El Traumatismo craneoencefálico (TCE) es una de las patologías más comunes de daño cerebral en la infancia y representa la principal causa de mortalidad y morbilidad en los niños (Rockhill y col., 2010). La incidencia anual es de aproximadamente 250 casos por cada 100.000 niños. Las causas y naturaleza de los TCE pediátricos varía con respecto a la edad, género y contexto psicosocial del niño (Anderson y col., 2001). Las caídas y los accidentes de tráfico representan el 83% de TCE en la infancia. El resto son lesiones deportivas, abuso infantil o lesiones producidas durante el nacimiento. En los niños pequeños los abusos infantiles suponen el mayor número de casos de TCE. Los niños en edad escolar, presentan más frecuentemente lesiones deportivas y atropellos, mientras que en la adolescencia prevalecen los accidentes de tráfico. Existen diferencias respecto al género a favor de los niños, aumentando la incidencia de sufrir un TCE a través de la infancia y adolescencia, mientras que en las niñas hay un descenso en la infancia (Arffa, 2006). Los factores de riego demográfico para padecer un TCE en la infancia son: pobreza, padres desempleados, con trastornos emocionales, negligentes y con una pobre supervisión, así como preexistencia de déficits de aprendizaje y conductuales en los niños (Anderson y col., 2001). En la infancia el 80% de los TCE son leves y el resto moderados o graves (Rockhill y col., 2010).

Los TCE son lesiones traumáticas en el cerebro capaces de producir daño asociado con deterioro funcional. Una de las definiciones más aceptadas es la propuesta por el Traumatic Brain Injury Model System (TBIMS) que define el TCE como aquella lesión cerebral provocada por una fuerza mecánica externa, que se manifiesta por la aparición de alguna de las siguientes condiciones: disminución del nivel de conciencia, periodo de Amnesia Postraumática (APT), fractura craneal y existencia de alteraciones en la exploración neurológica (Bruna y col., 2011). Podemos clasificar la fisiopatología típica del TCE basándonos en la relación de la lesión inicial (lesiones primarias y secundarias). Las lesiones primarias ocurren como resultado de la aplicación directa de fuerza en el cerebro. Pueden ser focales (contusiones corticales directas cuya localización más frecuente son los lóbulos frontales y temporales y lesiones por mecanismo de golpe/contragolpe) o difusas (la lesión axonal difusa (LAD), que es el mecanismo lesional principal en el 40-50% de los traumatismos). Las lesiones secundarias aparecen como consecuencia de las lesiones primarias y pueden incluir: alteración vascular con hemorragia (extradural, subdural e intracerebral), elevada presión intracraneal (PIC), hipoxia e infección, así como cabios metabólicos como la hipotermia, desequilibrio electrolítico y dificultades respiratorias (Bruna y col., 2011; Anderson y col., 2001). Existen dos clases de TCE, abiertos y cerrados. Las características de cada uno de ellos son bastante diferentes respecto a los mecanismos fisiopatológicos, la incidencia y los resultados neuroconductuales. Los TCE abiertos ocurren cuando el cráneo es penetrado por misiles o fracturas. Las heridas de misiles extienden la desorganización neuroanatómica, lo que depende de la trayectoria y la velocidad del objeto o bala, dispersión de los fragmentos de hueso, contusión y edema cerebral. Representan aproximadamente el 10% de los TCE y las secuelas neuroconductuales tienden a reflejar la naturaleza focal de la lesión. Los TCE cerrados son lesiones que resultan de una rápida aceleración-

desaceleración del cerebro como resultado de accidentes a elevada velocidad con impacto repentino. En esta situación el daño del cerebro da como resultado edema cerebral, hemorragia e isquemia. Hay numerosos lugares de lesión (especialmente regiones frontobasales y lóbulos temporales) así como daño axonal difuso. Representan la mayoría de los TCE y aparecen numerosas secuelas neuroconductuales dada la dispersión de las lesiones y el daño axonal difuso (Arffa, 2006; Anderson y col., 2001).

Tras un TCE los acontecimientos que pueden suceder son: pérdida del nivel de conciencia, coma y amnesia postraumática. Los factores más importantes para determinar la gravedad y secuelas a largo plazo de los TCE son: extensión y duración del coma y de la amnesia postraumática, severidad de la lesión, lesiones somáticas y el grado de disfunción neurocognitiva en el periodo postraumático temprano (Arffa, 2006). La escala de coma de Glasgow (GCS) se emplea como indicador del nivel de conciencia en personas con TCE. Esta escala mide la respuesta ocular, motora y verbal tras la lesión y su puntuación oscila de 3 a 15 puntos. Los TCE leves puntúan de 14 a 15; los moderados de 9 a 13 y los TCE graves tienen una puntuación inferior a 8. Existe una adaptación para los niños (la escala de coma de Glasgow Pediátrica). La APT es un periodo de confusión y desorientación caracterizado por problemas atencionales y de memoria. Existen varias medidas como el Children's Orientation and Amnesia Test o la Westmead Post-Traumatic Amnesia Scale, donde los niños deben aportar información de recuerdos personales detallados y de orientación temporal, así como completar algunas tareas de memoria (Bruna y col., 2011; Anderson y col., 2001).

Las técnicas de neuroimagen aportan información sobre el tipo y gravedad de los déficits. La Tomografia Axial Computadorizada (TAC) es la técnica más utilizada para valorar los TCE moderados y graves porque permite una mayor visualización de las hemorragias y puede detectar mejor las fracturas craneales, la dilatación ventricular y la atrofia, pero no es capaz de detectar ni pequeñas áreas de contusión ni lesiones axonales difusas. Por su parte, la Resonancia Magnética (RM) es sensible detectando lesiones no hemorrágicas de la sustancia gris y blanca y nos permite visualizar la existencia de atrofia del cuerpo calloso que correlaciona con la dilatación ventricular. La Tomografía por Emisión de Fotón Único (SPECT) y la Tomografía por Emisión de Positrones (PET) nos dan información sobre las áreas del cerebro donde el metabolismo podría haber sido afectado tras la lesión. El Electroencefalograma (EEG) se utiliza junto con la TAC como predictivo de daño neuronal y los potenciales evocados son útiles para determinar la severidad de la lesión y el pronóstico (Bruna y col. 2011; Anderson y col., 2001). En la siguiente tabla se recoge le versión de la Escala de Coma de Glasgow para niños.

2. Aspectos psicológicos

A. Funcionamiento cognitivo

En la infancia la relación existente entre edad en el momento de la lesión, el lugar cerebral en el que ocurre la lesión y el tamaño de ésta, y los resultados cognitivos posteriores es compleja. Es importante tener en cuenta que la mayoría de las lesiones que se producen en la infancia comprometen de algún modo el funcionamiento cognitivo (Arffa, 2006). Los TCE en niños y adolescentes difieren de los TCE adultos por varios motivos (Junqué y col., 1998):

- Las causas por las que se produce la lesión varían con la edad y producen patologías diferentes.
- Las respuestas fisiopatológicas al daño, ya que el cráneo de los niños es más flexible, lo que permite una mayor protección por el fenómeno de amortiguación, pero a su vez implica un mayor estiramiento y torsión del tejido cerebral.

ESCALA DE COMA GLASGOW - PEDIÁTRICA				
	0 a 1 Año	Más de 1 año	2 a 5 años	Más de 5 años
P.	**APERTURA OCULAR**			
4	Espontánea apertura	Espontánea apertura	Espontánea apertura	Espontánea apertura
3	Al grito	A la orden verbal	A la orden verbal	A la orden verbal
2	Al dolor	Al dolor	Al dolor	Al dolor
1	Sin respuesta	Sin respuesta	Sin respuesta	Sin respuesta
	RESPUESTA MOTRIZ			
6	A la orden verbal	Obedece orden verbal	Obedece orden verbal	Obedece orden verbal
5	Localiza el dolor	Localiza el dolor	Localiza el dolor	Localiza el dolor
4	Flexión de retirada	Flexión de retirada	Flexión de retirada	Flexión de retirada
3	Flexión de decorticación	Flexión de decorticación	Flexión de decorticación	Flexión de decorticación
2	Rigidez de descerebración	Rigidez descerebración	Rigidez descerebración	Rigidez descerebración
1	Sin respuesta	Sin respuesta	Sin respuesta	Sin respuesta
	RESPUESTA VERBAL			
5	Sonríe- arrulla	Sonríe - arrulla		Orientada y conversa
	Llora apropiadamente	Llora apropiadamente	Palabras	
4	Llora	Llora	Frases adecuadas	Desorientada-conversa
3	Gritos	Gritos	Palabras inadecuadas	Palabras inapropiadas
	Llantos inadecuados	Llantos inadecuados	Grita	
2	Gruñe	Gruñe	Llanto	Sonidos incomprensible
1	Sin respuesta	Sin respuesta		Sin respuesta

- La recuperación, ya que los niños se recuperan mejor de las secuelas focales (afasias, apraxias) y peor de las difusas (memoria, atención y velocidad de procesamiento).

Como hemos comentado anteriormente se pueden producir dos tipos de lesiones en un TCE (focales o difusas) que difieren respecto a los déficits en el funcionamiento cognitivo que producen. Las características de las lesiones focales dependen de la localización. Las contusiones son más frecuentes en los lóbulos frontales y temporales y sin que podamos hablar de un perfil específico, dada esta preferencia, existirá una afectación de la regulación y del control de la conducta, alteración de las funciones ejecutivas, de la personalidad, del ajuste social, del aprendizaje y la memoria. Respecto al lenguaje suelen estar afectadas las habilidades pragmáticas de la comunicación. Por otra parte, las lesiones difusas se caracterizan por alteraciones de memoria, enlentecimiento en la velocidad de procesamiento, fatiga, irritabilidad y falta de iniciativa (Bruna y col., 2011).

Los predictores más importantes de secuelas neuropsicológicas en los niños que han sufrido un TCE son (Yeates y col., 2002):

- Severidad de la lesión: representa el predictor más consistente, dado que combina por lo general lesiones focales y difusas, viéndose afectada la mayoría de las funciones superiores.
- La edad de la lesión: debido a un menor establecimiento de habilidades, a las anormalidades que se producen en la neurogénesis, al grado de susceptibilidad a daño axonal difuso y al efecto de la lesión cerebral en el desarrollo de habilidades.
- El ambiente familiar: está muy sujeto a modificación ambiental.

Dado que el mayor predictor de alteraciones neuropsicológicas es la severidad de la lesión, diferenciaremos dos tipos de TCE (leves y moderados/graves). En los TCE leves se pueden producir déficits transitorios en memoria, atención y velocidad de procesamiento (lo que se conoce como síndrome postconmocional) que incluye además complicaciones emocionales (Arffa, 2006). Para algunos autores los trastornos atencionales pueden persistir hasta 3 años después de la lesión (Catale y col., 2009). En el caso de los TCE moderados y graves, el déficit más común en niños es la alteración en memoria (codificación y recuperación), junto con dificultades atencionales y en velocidad de procesamiento. Asimismo aparecen déficits en funciones ejecutivas (memoria de trabajo, planificación, resolución de problemas, conductas adaptativas) (Hanten, Zhang y Levin, 2002) y en competencia social asociada al funcionamiento ejecutivo. Además existen alteraciones lingüísticas en denominación, escritura al dictado y comprensión auditiva de estructuras sintácticas, así como alteraciones del componente motor (disartria y deletreo) y a nivel pragmático y paraverbal (Junqué y col., 1998).

B. Psicopatologías asociadas

Después de un TCE en la infancia, se informa de frecuentes cambios conductuales. Estos pueden abarcar desde problemas iniciales de irritabilidad y fatiga, a dificultades más persistentes como hiperactividad, agresividad, pobre control de impulsos, distraibilidad, falta de motivación, depresión, ansiedad y trastornos del sueño. Frecuentemente la reducción de la autoestima y las dificultades sociales acompañan a estas alteraciones. Estas características pueden ser explicadas por múltiples factores: efectos directos de la lesión, problemas de ajuste secundarios, funcionamiento conductual premórbido y apoyo familiar (Anderson y col., 2001). Uno de los mayores predictores de aparición de trastornos psiquiátricos, tras haber sufrido un TCE en la infancia, es la severidad de la lesión. Existe evidencia respecto a que los niños con TCE moderados o graves tienen un alto riesgo de desarrollar trastornos psiquiátricos después de la lesión (McCarthy y col., 2006). Aparecen el doble de trastornos psiquiátricos en niños con daño cerebral que en niños con trastornos físicos, enfermedades crónicas, o controles sanos. Los trastornos psiquiátricos están relacionados con: la duración de la APT, la presencia de anormalidades neurológicas y el grado de deterioro intelectual. Después de 1 año, la persistencia de disfunción cognitiva es menos predictiva de trastorno psiquiátrico que la alteración del comportamiento. Podemos encontrar después de un TCE una variedad de trastornos psiquiátricos, siendo los síntomas más comunes, la desinhibición y las conductas sociales inapropiadas. Los trastornos depresivos aparecen en TCE moderados o graves y existe un incremento del riesgo de desarrollar esquizofrenia con respecto a la población normal (Arffa, 2006). Tanto la sintomatología internalizante como externalizante tiende a persistir a lo largo del tiempo (Chapman y col., 2010). Si bien la severidad de la lesión es uno de los mayores predictores de trastornos psiquiátricos, no ocurre lo mismo con la edad en la que ocurre la lesión, pero sí que afecta a la manifestación de estos trastornos. Los niños menores de 10 años manifiestan conductas destructivas, hiperactividad, disminución de la atención, impulsividad y agresión, mientras que los niños mayores muestran trastornos afectivos y pobre juicio. Según la localización de la lesión cerebral, podemos encontrar diferentes patologías asociadas (Arffa, 2006):

- Lesiones del hemisferio dominante→ sintomatología externalizante
- Lesiones del hemisferio derecho→ sintomatología internalizante
- Lesiones de la región frontal derecha y regiones temporoparietales izquierdas→sintomatología afectiva

- Lesiones del la región orbitofrontal→ distractibilidad, desinhibición y falta de control de impulsos
- Lesiones de la región dorsolateral→ síndrome de disfunción ejecutiva, falta de flexibilidad, planificación y organización
- Lesiones de la región mesial→ Apatía y falta de espontaneidad

C. Calidad de vida

El estado actual de conocimiento confirma que tras un TCE, los niños experimentan deterioros residuales en un amplio rango de habilidades cognitivas, funcionamiento social y conductual. Estos déficits impiden que los niños puedan interactuar adecuadamente con el medio, dando como resultado retraso en la adquisición de habilidades que afectan al rendimiento académico o al desarrollo social, e incrementan las deficiencias entre los niños con una lesión y sus iguales durante la infancia. Todo ello afecta en menor o mayor medida a la calidad de vida de estos niños, dependiendo de la severidad de la lesión, el nivel intelectual y su perfil de personalidad. Además los problemas funcionales pueden persistir en la vida adulta y por ende su calidad de vida puede verse mermada (Anderson y col., 2011). Asimismo influyen en la calidad de vida de estos niños algunas características familiares como: vivir con ambos padres o solo con uno, y el funcionamiento familiar (bueno o deficiente). Se han desarrollado numerosos instrumentos para medir la calidad de vida de los niños. Estos tienen tres características principales: evalúan el funcionamiento de la persona; los resultados desde la perspectiva de los propios niños o de sus padres; y la salud como un constructo multidimensional que incluye el bienestar físico, social y emocional (McCarthy y col., 2006). Uno de los más utilizados es el PedsQL que mide 4 dominios de salud: funcionamiento físico, social, emocional y escolar.

Estudios recientes sobre calidad de vida identifican que un 40% de los niños tienen una pobre calidad de vida de 1 a 4 años después del TCE. El 48% de las familias informan de moderada discapacidad que afecta al funcionamiento diario de los niños y al funcionamiento en la escuela (Limond, Dorris y McMillan, 2009). La mayoría de estudios están de acuerdo en la relación existente entre la severidad de la lesión y la baja calidad de vida, encontrando medidas más bajas de calidad de vida en los niños con TCE severo que pueden persistir. Por otro lado, si comparamos la calidad de vida de los niños con TCE, con otras poblaciones con alguna enfermedad crónica pediátrica (cáncer, enfermedades cardiacas, dolores de cabeza crónicos, epilepsia, asma, problemas reumatoides y diabetes), los niños con TCE muestran una calidad de vida similar o más baja (Petersen y col., 2008). Es importante medir la calidad de vida mediante autoinformes e informes de padres, ya que existen diferencias respecto a la información que da el propio niño de la que dan sus padres. Los padres tienden a subestimar la calidad de vida de sus hijos a través de los diferentes dominios (Erickson, Montague y Gerstle, 2010). Souza y col. (2007) evaluaron la calidad de vida de niños y adolescentes que habían sufrido un TCE. Estos informaron mayores dificultades en la dimensión académica y sus principales quejas fueron: lentitud, conducta agresiva y memoria. Por su parte, los padres indicaron cambios conductuales caracterizados por: irritabilidad, agresión, dificultades atencionales, agitación, cambios de humor, falta de inhibición, introversión, llanto frecuente, apatía y falta de iniciativa.

3. Ajuste psicosocial

Los niños que han sufrido un TCE presentan alteraciones físicas, cognitivas, conductuales y emocionales, que impiden su funcionamiento normal y afectan a nivel personal, familiar y social. Por tanto, los niños

con TCE exhibirán déficits psicosociales que se encuentran relacionados con el estatus socioeconómico y el funcionamiento familiar (Yeates y col., 2010). Una de las consecuencias más persistentes tras un TCE en la infancia son los cambios que se producen a nivel conductual y la aparición de problemas en el comportamiento. En TCE leves hay evidencia de desarrollo de problemas conductuales en torno a un 10-21%, mientras que en TCE severos este porcentaje aumenta exponencialmente (62-71%). Los problemas de comportamiento que aparecen se caracterizan por disregulación, incremento de impulsividad y labilidad afectiva. Asimismo suele hacerse un diagnóstico secundario de TDAH y aparecer sintomatología ansiosa, sobre todo después de lesiones frontales (Wade y col., 2011).

Algunos predictores sociales de la recuperación de un TCE en la infancia son: estatus socioeconómico; funcionamiento familiar; tensiones interpersonales; y recursos personales. La literatura científica expone que un buen funcionamiento familiar predice un mejor ajuste conductual y competencia social. Las conductas positivas de crianza han mostrado que contribuyen a la regulación de la aparición de comportamientos y de la competencia social y a reducir la incidencia de problemas de conducta externalizante. La negatividad del cuidador, por su parte, se asocia a altos niveles de conducta externalizante y a sintomatología de TDAH en niños con TCE severo (Wade y col., 2011). Podemos reducir o prevenir algunos deterioros conductuales en TCE entrenando a los padres, para evitar la negatividad y practicar las habilidades positivas, así como la calma y las respuestas contingentes.

4. Consideraciones terapéuticas

La recuperación tras un TCE en la infancia está modulada por la edad del niño y por lo tanto por el nivel del desarrollo del sistema nervioso central en el que se encuentre. Así por ejemplo, si la lesión traumática ocurre en los primeros 3 meses de vida, la recuperación es escasa dado que está teniendo lugar el fenómeno de migración. Por el contrario, si el traumatismo ocurre entre los 8 y 12 meses, se observa una mejor recuperación dado que temporalmente es el periodo evolutivo en el que se produce la mitosis y sinaptogenia. El potencial de recuperación no es igual en todas las funciones y dependerá de qué componentes del sistema funcional se hayan dañado y de cuáles permanecen sanos. Al cabo de un año, la mayoría de los pacientes pueden conseguir una buena recuperación física, pero la recuperación de las funciones cognitivas (atención, velocidad de procesamiento, memoria y funciones ejecutivas) así como la regulación conductual es menos favorable (Bruna y col., 2011). Debido a esto son necesarias diferentes técnicas de rehabilitación neuropsicológica que deben tener en cuenta al niño, la familia y la escuela. La rehabilitación neuropsicológica tiene como objetivo ayudar en la recuperación y trabajar con el niño y la familia para compensar, restaurar o sustituir los déficits cognitivos, además de entender y tratar los problemas cognitivos, conductuales, emocionales y sociales, para saber cómo los déficits influyen en su entorno (Enseñat, Gómez y Picó, 2011).

En la intervención terapéutica en TCE debemos tener en cuenta que hay distintas fases según el momento en que se encuentre el paciente. En pacientes en estado de coma o mínima respuesta nos debemos centrar en programas de estimulación sensorial para incrementar el estado de alerta y mejorar el nivel de arousal, que son llevados a cabo por terapeutas ocupacionales. En la fase de APT, la intervención se centrará en regular el entorno del paciente para reducir la posible agitación y asegurar unos niveles de estimulación adecuados. Se empieza con el trabajo en orientación y atención y un logopeda se ocupará de establecer un sistema funcional de comunicación. En la fase de recuperación, indicada por el Galveston Orientation and Amnesia Test (GOAT), se realiza una evaluación neuropsicológica para

identificar los déficits cognitivos y posteriormente se diseña y aplica un programa de tratamiento. Los procedimientos utilizados son diversos (restauración, compensación, adaptación del entorno a la tarea, enfoque conductual) y no excluyentes (Bruna y col., 2011).

Debido a la variedad y complejidad de problemas que presentan los niños tras un TCE, el enfoque de tratamiento que se utiliza es holístico, por lo que además de la rehabilitación neuropsicológica y psicológica es necesaria la intervención familiar, donde se les enseña habilidades de afrontamiento adecuadas para conseguir una buena adaptación de las dificultades y se les da información sobre la naturaleza de los déficits de sus hijos para que desarrollen una percepción más realista de su estado (Melchers y col., 1999); e intervención escolar, para acelerar los procesos de adquisición de nuevos aprendizajes mediantes programas educativos con adaptaciones curriculares y del entorno físico (Enseñat, Gómez y Picó, 2011). Asimismo se puede realizar intervención farmacológica, para controlar los síntomas emocionales y cognitivos que permanecen es estos niños. Algunas consideraciones a tener en cuenta respecto a esta intervención son: la monoterapia es mejor que la politerapia; empezar la medicación con dosis bajas e ir incrementándola gradualmente; hacer nuevas valoraciones a menudo; y controlar cuidadosamente los efectos secundarios y las interacciones entre fármacos (Arffa, 2006). Para lograr una mayor respuesta de la rehabilitación neuropsicológica es necesario: trabajo en equipo; implicación del paciente y de la familia; finalizar el tratamiento en objetivos funcionales; facilitar la adaptación y el ajuste emocional del paciente y de la familia; utilizar métodos para mejorar la atención y facilitar el aprendizaje; y evaluar la eficacia de las intervenciones. Los factores que influyen en la respuesta al tratamiento son: gravedad, naturaleza y extensión de las lesiones, diferencias individuales de la organización cerebral, edad, inteligencia, motivación, estatus socioeconómico y problemas psiquiátricos (Bruna y col. 2011).

5. Conclusiones

La revisión de la literatura realizada nos permite extraer las siguientes conclusiones:

A. A pesar de los avances tecnológicos experimentados durante las últimas décadas en los países desarrollados, el TCE infantil sigue mostrando unos niveles de prevalencia e incidencia preocupantes, siendo la principal causa de daño cerebral adquirido en la infancia.

B. Padecer TCE en la infancia está frecuentemente asociado a alteraciones cognitivas, conductuales, emocionales y sociales que dificultan el normal desarrollo del niño.

C. El perfil de déficits está modulado principalmente por la severidad de la lesión. Observándose que los TCE leves producirán menores secuelas que los TCE moderados o graves.

D. Los indicadores más fiables tanto de las posibles secuelas cognitivo-conductuales como de su recuperación son la puntuación en la escala de coma de Glasgow y el nivel de APT.

E. Frecuentemente los niños con TCE experimentan alteraciones psiquiátricas cuya sintomatología está modulada por el lugar cerebral de la lesión.

F. La rehabilitación de los TCE en la infancia debe contemplar el abordaje de todos los aspectos de del niño. Esto es, cognitivo, conductual, emocional y social.

G. En la rehabilitación es fundamental un abordaje multidisciplinar que contemple la actuación conjunta de: médicos, psiquíatras, psicólogos, neuropsicólogos, profesores, logopedas, terapeutas ocupacionales, fisioterapeutas y de forma muy importante, la familia.

Bibliografía

1. Anderson, V.; Brown, S.; Newitt, H. y Hoile, H. (2011). Long-Term Outcome From Childhood Traumatic Brain Injury: Intellectual Ability, Personality, And Quality Of Life. Neuropsychology, 25(2), 176-184.
2. Anderson, V.; Northam, E.; Hendy, J. y Wrennall, J. (2001). Developmental Neuropsychology. A Clinical Approach. Philadelphia: Taylor & Francis Inc.
3. Arffa, S. (2006). Traumatic Brain Injury. En Coffey, C.E. y Brumback, R.A. (Ed.), Pediatric Neuropsychiatry (pp. 507-547). Baltimore: Lippincott Williams & Wilkins.
4. Bruna, O.; Roig, T.; Puyuelo, M.; Junqué, C. y Ruano, A. (2011). Rehabilitación neuropsicológica. Intervención y práctica clínica. Barcelona: Elsevier Masson.
5. Catale, C.; Marique, P.; Closset, A. y Meulemans T. (2009). Attentional and executive functioning following mild traumatic brain injury in children using the Test for Attentional Performance (TAP) battery. Journal of Clinical and experimental neuropsychology, 31(3), 331-338.
6. Chapman, L.A.; Wade, S.L.; Walz, N.C.; Taylor, H.G.; Stancin, T. y Yeates, K.O. (2010). Clinically Significant Behavior Problems During The Initial 18 Months Following Early Childhood Traumatic Brain Injury. Rehabilitation Psychlogy, 55(1), 48-57.
7. Enseñat, A.; Gómez, A y Picó, N. (2011). Daño cerebral adquirido en la infancia. Evaluación y rehabilitación neuropsicológica. En Artigas-Pallarés, J. y Narbona, J. (Ed.), Trastornos del neurodesarrollo (pp. 169-191). Barcelona: Viguera.
8. Erickson, S.J.; Montague, E.Q. y Gerstle, M.A. (2010). Health-related quality of life in children with moderate-to-severe traumatic brain injury. Developmental Neurorehabilitation, 13(3), 175-181.
9. Hanten, G.; Zhang, L. y Levin, H.S. (2002). Selective Learning In Children After Traumatic Brain Injury: A Preliminary Study. Child Neuropsychology, 8(2), 107-120.
10. Junqué, C.; Bruna, O.; Mataró, M. y Puyuelo, M. (1998). Trastornos Craneoencefálicos. Un enfoque desde la Neuropsicología y la Logopedia. Guía práctica para profesionales y familiares. Barcelona: Masson.
11. Limond, J.; Dorris, L. y McMillan, T.M. (2009). Quality of life in children with acquired brain injury: parent perspectives 1–5 years after injury. Brain Injury, 23(7-8), 617-622.
12. McCarthy, M.L.; MacKenzie, E.J.; Durbin, D.R.; Aitken, M.E.; Jaffe, K.M.; Paidas, C.N.; Slomine, B.S.; Dorsch, A.M.; Christensen, J.R y Ding, R. (2006). Health-Related Quality Of Life During The First Year After Traumatic Brain Injury. Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine, 160, 252-260.
13. Melchers, P.; Maluck, A.; Suhr, L. Scholten, S. y Lehmkuhl, G. (1999). An Early Onset Rehabilitation Program For Children And Adolescents After Traumatic Brain Injury (Tbi): Methods And First Results. Restorative Neurology and Neuroscience, 14, 153-160.
14. Petersen, C.; Scherwath, A; Fink, J. y Koch, U. (2008). Health-related quality of life and psychosocial consequences after mild traumatic brain injury in children and adolescents. Brain Injury, 22(3), 215-221.
15. Rockhill, C.M.; Fann, J.R.; Fan, M.J.; Hollingworth, W. y Katon, W.J. (2010). Healthcare costs associated with mild traumatic brain injury and psychological distress in children and adolescents. Brain Injury, 24(9), 1051-1060.

16. Souza, L.M.; Willadino, L.; Nunes, G. y Dellatolas, G. (2007). Quality-of-life: Child and parent perspectives following severe traumatic brain injury. Developmental Neuropsychology, 10(1), 35-47.
17. Wade, S.L.; Cassedy, A; Walz, N.C., Taylor, H.G.; Stancin, T. y Yeates, K.O. (2011). The Relationship Of Parental Warm Responsiveness And Negativity To Emerging Behavior Problems Following Traumatic Brain Injury In Young Children. Developmental Psychology, 47(1), 119-133.
18. Yeates, K.O.; Taylor, H.G.; Wade, S.L.; Drotar, D.; Stancin, T y Minich, N. (2002). A Prospective Study of Short- and Long-Term Neuropsychological Outcomes After Traumatic Brain Injury in Children. Neuropsychology, 16(4), 514-523.
19. Yeates, K.O.; Taylor, H.G.; Walz, N.C. y Stancin, T. (2010). The Family Environment As A Moderator Of Psychosocial Outcomes Following Traumatic Brain Injury In Young Children. Neuropsychology, 24(3), 345-356.

3.11.- Amputación de miembros

Javier García, Oscar Herreros, Xavier Gastaminza, Josué Monzón y Belén Rubio

Los niños y adolescentes que, por causa congénita o adquirida, sufren amputación de alguno de sus miembros se ven obligados a afrontar una situación que comporta elevados niveles de estrés. A priori se espera que estas personas tengan un riesgo aumentado de un mal ajuste psicosocial, aunque los estudios han demostrado lo contrario (Tyc, 1992). El apoyo psicosocial ofrecido por las personas allegadas al niño o adolescente que sufre este proceso se ha revelado como el factor protector y de buen pronóstico más importante de los que se han revisado en diferentes estudios.

La intervención psicológica

La intervención y apoyo psicológico en el ámbito hospitalario requiere de modelos de potenciación de recursos y habilidades (identificando factores que permitan progresar a las personas) más que de modelos orientados a la patología. Esta afirmación se sustenta en el hecho de que el ajuste de un niño y su familia depende, con más frecuencia, de la comprensión psicológicamente sana del proceso y de tener éxito en la adaptación social, más que de la limitación.

La mayoría de pacientes amputados consigue una adaptación y rehabilitación física satisfactoria. Sin embargo, es probable que un alto porcentaje de estos pacientes haya tenido que pasar por períodos en los que han experimentado profundas alteraciones emocionales. Como todo acontecimiento vital estresante, la amputación puede dar lugar a un malestar marcado en el paciente y sus familiares, más aún si se trata de un niño o adolescente. Es común la aparición de reacciones de ansiedad y/o depresión, que pueden derivar hacia una franca psicopatología si no son abordados por especialistas cualificados. Aproximadamente el 50 % de los pacientes amputados necesitan asistencia psicológica en alguna fase del proceso de rehabilitación (Frank, 1984).

El niño de menor edad puede tener dificultad en comprender que la amputación es irreversible. Es frecuente la aparición de conductas de evitación y negación tras la amputación. Algunos niños muestran pocos síntomas de distress subjetivo a pesar de que haya evidencia física y conductual de que tienen dificultades (como queda patente mediante manifestaciones de miedo, aumento de la irritabilidad, enfado y rabia por la enfermedad y/o la amputación).

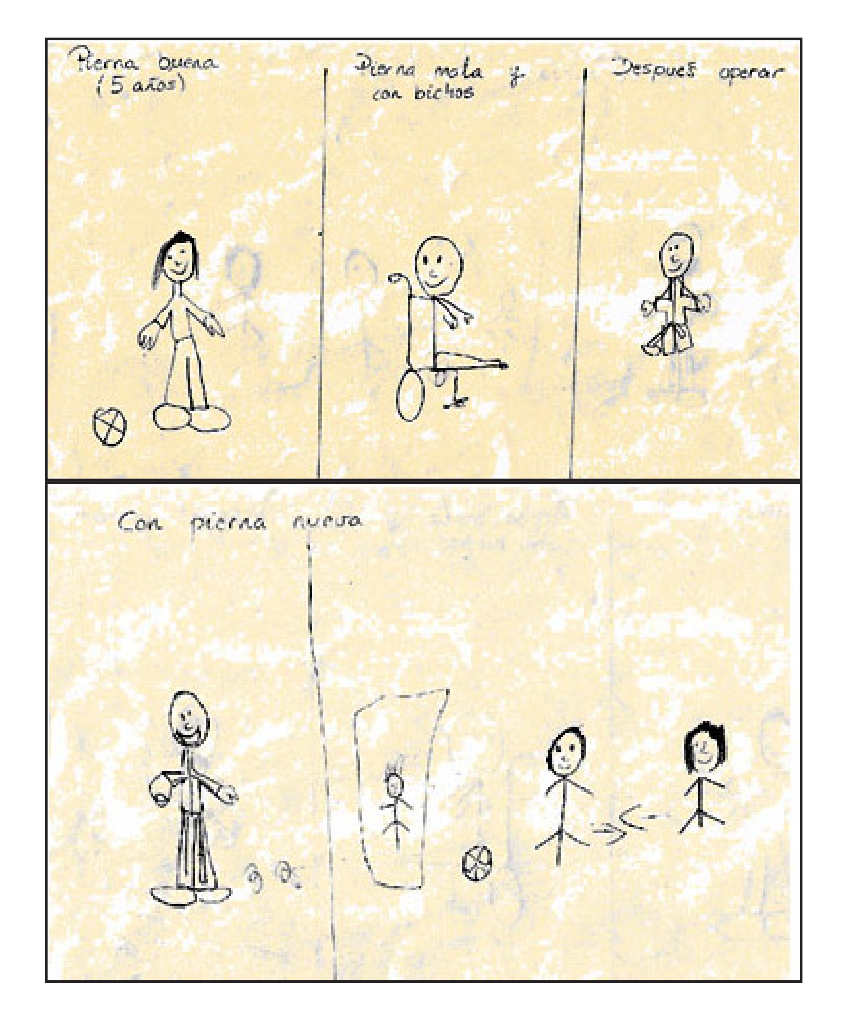
La actitud de los padres es otro factor relevante, puesto que se pueden sentir culpables, desarrollando conductas de sobreprotección y aislamiento que a largo plazo son perjudiciales para el menor.

En general, la intervención preventiva y previa, por tanto, a la intervención, es crucial para garantizar el tránsito menos traumático a través del proceso de intervención y amputación. Por ello se deben distinguir dos fases: la prequirúrgica, en la que predomina la ansiedad. Y la posquirúrgica, caracterizada por el duelo.

Intervención en la fase prequirúrgica (prevención)

La amputación constituye una agresión a la propia integridad física a pesar de la finalidad curativa o paliativa del acto quirúrgico. La perspectiva de una amputación puede provocar en el niño intensas reacciones de miedo y ansiedad, y sentimientos de inseguridad y amenaza que pueden comportar una elevada carga estresante. En este sentido, un trabajo psicológico previo puede prevenir la aparición de reacciones desadaptativas que suponen una complicación de los cuadros emocionales a largo plazo. El entrenamiento en estrategias de afrontamiento, técnicas de relajación, técnicas de solución de problemas y la adecuada expresión de emociones y pensamientos (asertividad) ante la situación, son algunas de las técnicas que pueden resultar útiles en esta fase.

La utilización de técnicas proyectivas puede resultar útil tanto para evaluar los miedos previos de los niños ante la intervención así como para la reestructuración posterior de creencias irracionales o distorsiones cognitivas. Animar a los niños a que dibujen cómo creen que será la operación nos ofrece la oportunidad de un acceso privilegiado a la visión que el niño tiene de la situación. En muchos dibujos se pueden apreciar jeringuillas de tamaño exagerado, cicatrices que abarcan casi todo el cuerpo y otras distorsiones parecidas. Las técnicas proyectivas constituyen una herramienta que nos ayudará a explorar los pensamientos y emociones del niño y sirve de punto de partida para poder modificar sus ideas erróneas (Figura 1).



a) Niña 7 años. Se le pide a la niña que dibuje su pierna antes de enfermarse, después de enfermarse y después de la operación.
b) Se le pide a la niña que dibuje como percibe su "nueva" pierna.

Intervención en la fase posquirúrgica (aceptación y adaptación)

La amputación de un miembro comporta emociones y sentimientos similares a los experimentados tras la pérdida de un ser querido. A la pérdida del miembro amputado hay que añadir las limitaciones nuevas que se derivan como: pérdida de autonomía en actividades de la vida cotidiana; pérdida que afecta a su propia imagen corporal e identidad personal; limitación en los desplazamientos; afectación de la autoestima; pérdida de comodidad por la presencia del dolor. El duelo supone siempre un proceso de adaptación, que pasando por diferentes estadios ayuda a comprender y tolerar la nueva situación. Inicialmente se tiende a negar la situación (fase de negación), y se manifiesta mediante pensamientos como "es imposible que me esté pasando esto a mí". Seguidamente aparece la rabia (fase de enfado), que se manifiesta en niños con más frecuencia con un aumento de la irritabilidad, e incluso mediante la búsqueda de culpables (Dios, los médicos, etc). Ante la realidad del hecho que supone la amputación surge la fase depresiva, en la que son comunes trastornos del sueño, sentimientos negativos sobre la realidad y el futuro, desesperación e incluso ideas de muerte, además de un posible aislamiento social y pérdida de interés en actividades que antes producían placer. Finalmente, superada esta situación llega la fase de aceptación emocional que permite afrontar cognitivamente la situación y adaptarse a la nuevas circunstancias.

Es muy importante que el equipo de profesionales que atienden a estos pacientes tenga una formación específica en acompañamiento terapéutico. El asesoramiento conocido como counselling se basa en la creencia de que la mayoría de las personas son capaces de resolver sus propios problemas si se les da la oportunidad. Utilizando técnicas de counselling se ayuda a clarificar pensamientos y sentimientos del paciente y se le ayuda a explorar distintas opciones o soluciones. La comunicación terapéutica debe estar basada en la confianza, el respeto y la calidez, estableciendo metas y reforzando la valía del paciente. El profesional ha de tener capacidad de practicar una escucha activa, empática y con preguntas abiertas que permita la expresión de emociones por parte del paciente y sus familiares. Por tanto se trata de un proceso interactivo en el que se ayuda a la persona a tomar las decisiones que considera más adecuadas para ella en función de sus valores e intereses. Evidentemente, en el trabajo con niños se deben adaptar tanto la metodología como los objetivos. Se ofrecen a continuación una serie de pautas como guía para trabajar mediante el counselling: realizar preguntas abiertas ¿Con qué animo estás hoy?; preguntar sin dar nada por supuesto ¿Qué quieres decir con...?; escuchar antes de hablar, hay que evitar dar información antes de conocer y delimitar previamente las necesidades de conocimientos del paciente; explorar otros problemas, además de este ¿Tienes otras preocupaciones?; facilitar en general que el paciente funcione por objetivos para aumentar la percepción de control sobre su bienestar, evitando el riesgo de difusión y las divagaciones.

Existen otras pautas psicoterapéuticas de interés que pueden reorientar a la persona y ofrecerle posibilidad para reestructurar su situación personal y social (Caballo, 2008):

- Aceptar la realidad de la pérdida, hecho que implica abandonar los mecanismos de negación inherentes a todas situación dolorosa. Éstos pueden ser dirigidos a desconocer los hechos, su irreversibilidad o a ignorar la importancia del impacto afectivo que produce la pérdida.

- Experimentar el dolor de la aflicción tanto cuando se presenta a nivel físico como emocional, en contraposición con la tendencia a evitar o suprimir este tipo de sentimientos y sensaciones.
- Adaptarse a un medio física y socialmente modificado por la ausencia del miembro y a nuevos objetivos o nuevos roles, como consecuencia de los cambios de situaciones que conlleva la pérdida.
- Implementar cambios en el estilo de vida mediante cambios de hábito. Hay que evitar la dependencia de la configuración física del cuerpo anterior, lo cual obstaculiza la creación de nuevos estilos de vida o puede afectar negativamente a los ya establecidos.
- Terapia de grupo: ofrece la oportunidad de compartir la experiencia con otras personas que han padecido una situación parecida. Esto se traduce en un mayor efecto terapéutico y reduce la resistencia a los consejos unidireccionales del especialista.

En definitiva, lo que recomiendan en la actualidad la mayoría de los programas y expertos que trabajan en este campo es el proceso preventivo. Obviamente esto es más complicado cuando la amputación es algo no programado (traumático) que cuando se trata de una intervención quirúrgica programada. Dotar a la persona de recursos psicológicos para afrontar la nueva situación es una variable importante de buen pronóstico para su salud mental. Asimismo, se recomienda que el equipo de profesionales que atienden a estos pacientes tenga una formación específica en acompañamiento terapéutico, lo cual no solo mejora las relaciones padres-hijo, sino también previenen sensaciones de impotencia o incomodidad en los profesionales que les atienden y pueden resolver la aparición de incertidumbres (proporcionar pautas a los padres sobre cómo tratar a su hijo, cómo dar información, etc). Después de la amputación se recomienda hacer un seguimiento y dar apoyo psicológico tanto al menor como a sus familiares con el objetivo de minimizar el impacto emocional que comporta este tipo de procesos así como para ofrecer asesoramiento en la modificación del estilo de vida, con la finalidad de garantizar su mejor adaptación a las nuevas circunstancias.

La revisión de los programas implementados en diferentes centros y otras estrategias de tratamiento, sugieren que los pacientes jóvenes que han sufrido amputación han mostrado un factor personal conocido como resiliencia, que los protege contra el mal ajuste psicosocial posterior (Tyc, 1992). Aunque muchos estudios señalan la importancia que tienen las características personales del niño o adolescente para el afrontamiento de la situación, la implementación de las técnicas psicológicas adecuadas y el establecimiento de programas estructurados pueden mejorar el ajuste posterior de una manera global y del que se beneficiarían más personas, independientemente de sus características personales premórbidas.

Tabla 1: Manejo psicológico en función de la fase en la que se encuentra el paciente

Fase Prequirúrgica	**Fase postquirúrgica**
Entrenamiento en estrategias de afrontamiento	Counselling
Entrenamiento en relajación	Aceptación y compromiso
Técnica de solución de problemas	Reorientación vital
Entrenamiento en asertividad	Terapia de grupo
Técnicas proyectivas	

Bibliografía

1. Caballo, V., Simón, M. Manual de psicología clínica infantil y del adolescente: trastornos generales. Pirámide. Madrid. 2008.
2. Frank, R. et al. Psychological response to amputation as a function of age and time since amputation. British Journal of Psychiatry. 1984. 144, 493-497.
3. OMS: CIE 10 Décima revisión de la clasificación internacional de la enfermedades. Trastornos mentales y del comportamiento. 1992.
4. Tyc, V.L. Psychosocial adaptation of children and adolescents with limb deficiencies: a review. 1992.
5. Worden J.Tratamiento del duelo: asesoramiento psicológico y terapia. Barcelona: Piados. 1997.

3.12.- Prematuridad

Itziar Quintero, Sergio Hernández, Belén Rubio,
Xavier Gastaminza y Mª Ängeles Alonso

1. Introducción. Características generales

La salud de la mayor parte del mundo desarrollado ha mejorado de forma significativa en años recientes gracias a los avances médicos y sociales incluyendo mejoras diagnósticas y terapéuticas. El progreso de los protocolos de actuación con los recién nacidos pretérminos ha supuesto un incremento de la supervivencia de los grandes prematuros y se reduce cada vez más la edad límite de viabilidad. Este hecho ha suscitado un debate ético ya que procuran la vida, pero ésta no está exenta de secuelas. Es por ello que la prematuridad representa un problema sociosanitario de primer orden probablemente debido a las elevadas tasas de prevalencia que se registran actualmente (10% en España) y la tendencia al alza que se esboza.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) denomina recién nacido a término a aquellos niños que han tenido un periodo de gestación de más de 37 semanas y menos de 42, contadas a partir de la fecha de la última menstruación y con un peso superior a 2500g. En este sentido, el peso medio de un recién nacido oscila entre los 3200 y 3600g, considerándose peso normal todo aquél comprendido entre los 2500 y los 4500g. Si bien la gestación tiene una duración rigurosamente determinada para cada especie, ésta puede ser perturbada e inducir el parto prematuramente. En este caso, la OMS establece que un niño cumple criterios de prematuridad si nace con una Edad Gestacional (EG) inferior a las 37 semanas de desarrollo intrauterino y/o con un peso inferior a 2500g. Esta clasificación supone que se aplique el término de recién nacido pretérmino cuando la EG del niño es menor a las 37 semanas y se emplea el concepto de recién nacido de bajo peso a todo niño que nazca con un peso inferior a 2500g. Resultante de esta dicotomía, encontramos en la literatura la posibilidad de clasificar al niño prematuro en función de la EG o del Peso. Atendiendo a la EG contaríamos con prematuros moderados comprendidos entre las 31 y 36 semanas; prematuros extremos los nacidos entre la semana 28 y 30 y prematuros muy extremos referido a los nacidos antes de las 28 semanas siendo éstos últimos en la mayoría de las ocasiones fetos no viables. Esta clasificación tiene el inconveniente de precisar la EG exacta del bebe. Para ello se apela a medidas prenatales como la fecha de la última menstruación que suele tener un margen de error de dos semanas con lo que no resulta una medida de extrema fiabilidad o, a través de la antropometría fetal con ecografía. Actualmente se están desarrollando otros métodos de valoración postnatales más eficaces como el Test de Dubowitz o el Test de Ballard que incluyen criterios de observación física y neurológica, pero aún presentan un alto grado de subjetividad y dificultades para su replicabilidad (Marín y col., 2006). En cuanto al peso, podemos considerar que el recién nacido posee un peso moderado si éste es inferior a los 2500g, pero superior a los 1500g. En caso de que el peso oscile entre los 1000 y los 1500g estaríamos ante un niño recién nacido de bajo peso extremo, pero si el peso fuese menor se considera recién nacido de peso muy extremo (Picard y col., 2000). En contraste con las dificultades inherentes al establecimiento de la EG, la fiabilidad de este índice se incrementa por su objetividad, pero el bajo peso al nacer puede aparecer como secundario al parto pretérmino relacionado con un retardo en el desarrollo intrauterino o como una combinación de ambos factores. El criterio de la EG representa un índice de

madurez general (Tin y col., 1997), pero para ambos criterios (EG y/o Peso), se establece una relación inversa respecto a la valencia del pronóstico, resultando más perjudicial para los grandes prematuros que, de lograr sobrevivir, tenderán a padecer graves déficits. De la combinación de estos criterios podríamos establecer la existencia de tres grupos de prematuros. Por un lado, aquellos niños nacidos antes de las 37 semanas de gestación cuyo peso es apropiado para su edad. En segundo lugar contaríamos con niños que nacen antes de las 37 semanas cuyo peso es inferior al esperable para su edad y, en última instancia, aquellos niños que a pesar de haber nacido a término presentan un peso inferior al esperable para su edad debido a un retraso en el crecimiento intrauterino. En la tabla 1 se recoge la clasificación de los prematuros según los criterios de EG y peso.

Tabla 1. Clasificación de los prematuros según EG y peso (OMS)

Grupo	EG	Peso
Moderado	31-36 semanas	>1500-2500 g
Extremo	28-30 semanas	1000-1500 g
Muy extremo	< 28 semanas	< 1000 g

Según los datos más recientes del Instituto Nacional de Estadística (INE) en el año 2009 nacieron en España 33.221 niños que cumplieron los criterios para considerarse prematuro atendiendo a su EG, de los que fallecieron 863 niños (26%). Si consideramos el criterio de bajo peso al nacimiento, la cuantía asciende a 38.558 niños y 779 fallecieron (20%). La distribución poblacional de la prematuridad es heterogénea atendiendo al sexo, siendo los varones los que en mayor proporción protagonizan los partos prematuros y están más representados en las estadísticas de mortalidad infantil (Kraemer, 2000). En lo que concierne a las secuelas del parto prematuro, los estudios difieren ya que algunos muestran un patrón de déficits más pernicioso en niños (Johnson y col., 2009), mientras que otros no obtienen este resultado (Larroque y col., 2008). Una hipótesis explicativa a este fenómeno parece estar relacionada con mayores niveles de catecolaminas en las niñas, ejerciendo una función neuroprotectora del sistema ante los episodios de hipoxia que frecuentemente ocurren en el momento del parto (Ingemarsson, 2003). Es así mismo frecuente encontrar un mayor porcentaje de niños zurdos en este colectivo, así como un mayor número de casos con lateralidad manual mal establecida, hecho que puede estar relacionado con la interrupción del proceso normal de mielinización (Portellano, 2007). Las causas de la prematuridad son multifactoriales y complejas incluyendo una extensa relación de factores precipitantes asociados que incrementan la probabilidad de sufrir un parto prematuro. Dilucidar los mecanismos subyacentes que conducen a la prematuridad es una tarea ardua en la que están inmersos en la actualidad un número importante de investigadores de diversas disciplinas a nivel mundial, pero actualmente se han establecido un conjunto de factores que suelen presentarse de forma concomitante al parto pretérmino. En la tabla 2 se recoge los factores que con mayor probabilidad se han asociado con el parto prematuro.

En última instancia debemos tener presentes las interacciones genético-ambientales. Las investigaciones genómicas y proteómicas en el campo de la prematuridad pueden proporcionar una mayor comprensión de la ocurrencia de los partos prematuros, pero aún es un campo de investigación incipiente.

Tabla 2. Factores precipitante de la prematuridad	
Factores	**Mayor probabilidad si…**
Edad de la madre	< 20 años >35 años
Raza	Madre afro-americana
Número de partos previos	Nulípara Más de 4 partos
Tipo de embarazo	Múltiple
Sistema de reproducción	Asistida
Partos previos	Parto prematuro previo Segundos hijos
Peso de la madre	Aumento significativo durante el embarazo Exceso o bajo peso antes del embarazo
Consumo de sustancias	Tabaco Drogas
Estrés	Físico del feto (sufrimiento fetal) Psicológico materno
Complicaciones en el embarazo	Infecciones o virus Preeclampsia (toxemia) Hipotensión materna Hemorragias vaginales Hipofuncionalidad placentaria Placenta previa Desprendimiento precoz de la placenta Rotura de membranas Malformaciones congénitas
Factores socioeconómicos	Escaso o nulo acceso a los cuidados prenatales Bajo nivel educativo materno
Teratógenos ambientales	Fármacos (consumo de anticonceptivos, aspirinas, cafeína, o bebidas gaseosas,…) Exposición a radiación Exposición a sustancias y/o contaminantes (aditivos, pesticidas, cosméticos, metales pesados como zinc, plomo o mercurio en el aire,…)

2. Complicaciones asociadas

A. Complicaciones orgánicas

Debido a la imposibilidad de concluir con normalidad el proceso de desarrollo, estos niños presentan un crecimiento globalmente retardado que les predispone a sufrir complicaciones tempranas o tardías

en sistemas orgánicos que tendrán sus correspondientes efectos en el rendimiento cognitivo. En este sentido, cabe destacar la relación directa entre el grado de prematuridad y la inmadurez de los sistemas, de tal modo que, a medida que se incrementa el grado de prematuridad, se intensifican los daños en los diversos sistemas (Larroque y col., 2008). Es de destacar la inmadurez del sistema respiratorio y cardiovascular. Este conjunto de acontecimientos tiene una especial repercusión en el desarrollo cerebral dada la elevada demanda de oxígeno y sangre que esta estructura necesita para su completo desarrollo. La inmadurez del sistema respiratorio está relacionada con la alta ocurrencia de episodios de hipoxia o anoxia en el momento del parto (Volpe, 2001). Los niños prematuros son especialmente vulnerables a estos episodios debido a la falta de una proteína, surfactante, que recubre el tejido pulmonar facilitando la absorción de oxígeno (Rosenberg, 1991). Este hecho puede llevar asociado daño cerebral por escasez o ausencia de oxígeno y su vinculación con los procesos de formación de energía (ATP) y la combinación de éste con las sustancias tóxicas (ácido láctico) que, de lo contrario, permanecen durante más tiempo en el organismo ejerciendo su poder oxidativo. La encefalopatía hipóxico-isquémica se muestra como la complicación más frecuente del periodo perinatal (Friedes, 2002). La estructura más vulnerable al daño hipóxico-isquémico es la matriz germinal que cuenta con una alta vascularización, con lo que la falta de irrigación sanguínea le afectará de un modo destacado, así como la delgadez característica de las paredes de las arterias facilitarán la ruptura de la misma en caso de un incremento de la presión arterial, pudiendo tener lugar una hemorragia intra o periventricular (Volpe, 2001). Además tienen una elevada incidencia en esta población la aparición de edema pulmonar (taquipnea transitoria), el síndrome de distrés respiratorio neonatal o persistencia de la membrana hialina, episodios de apnea, infección por el virus respiratorio sincitial, enfermedad pulmonar crónica o displasia broncopulmonar, todas ellas circunstancias que suponen privación de oxígeno y pueden derivar en daño cerebral. Por otra parte el exceso de oxígeno puede provocar enfermedad pulmonar crónica con fibroplasia retronatal, en la que resulta destruida la retina y se establece la ceguera. Esta sensibilidad al oxígeno es propia de los inmaduros, mostrándose como una vulnerabilidad diferencial respecto a los niños nacidos a término (Verney y col., 2010).

La inmadurez del sistema cardiovascular conlleva potencialmente daño cerebral irreversible cuando la frecuencia cardiaca está disminuida (bradicardia). Es común que en los niños prematuros persista el conducto arterial de tal modo que se presenta una circulación anormal de sangre entre el corazón y los pulmones. Así mismo, puede presentar baja tensión o una presión sanguínea elevada que repercute en la ruptura de los vasos sanguíneos. Este hecho puede derivar en una hemorragia cerebral asociada a déficits focales o generalizados en función de la localización y amplitud de la lesión. Generalmente la hemorragia en el recién nacido tiende a aparecer asociada en mayor medida al uso de dispositivos de ayuda al parto y se presenta con mayor frecuencia en los niños prematuros. La extravasación sanguínea en el parénquima cerebral o en el espacio subaracnoideo produce lesión y desplazamiento de las estructuras cerebrales. Especialmente, la que se produce en los ventrículos y en zonas circundantes puede desencadenar hidrocefalia debido a la dificultad del torrente sanguíneo para mantener las concentraciones adecuadas de líquido cefalorraquídeo por una hemorragia obstructiva o intraventricular. Estas dificultades de reabsorción y distribución confluyen en una dilatación de los ventrículos con el consecuente efecto de hipertensión intracraneal (Legido y col., 2006). Este conjunto de complicaciones que acompañan el parto pueden derivar en afecciones amplias del sistema nervioso. Es frecuente que estos niños presenten retinopatía, epilepsia, leucomalacia periventricular, retraso mental y/o parálisis cerebral. Estas alteraciones no se objetivan en los casos en los que no acontecen complicaciones y el único factor de riesgo es la EG o el Peso del recién nacido.

Conjuntamente a las alteraciones comentadas, es frecuente que los prematuros presenten un crecimiento globalmente retardado reflejado en inmadurez hepática (hiperbilirrubinemia, ictericia), del sistema termorregulador, del tubo y sistema digestivo (dificultades de alimentación o enterocolitis necrotizante), del sistema inmunitario (sepsis neonatal, onfalitis o candidiasis), de los canales sensoriales (retinopatía del prematuro, conjuntivitis, sordera o hipoacusia), problemas de adaptación química (hipoglucemia o hipocalcemia), aspiración de meconio, anemia o hemoconcentración. Sin embargo, la valoración del grado de inmadurez física, motora y cognitiva debe atender a la edad corregida y no a la edad cronológica. Se recomienda el uso de la edad corregida al menos hasta los 24 meses de edad, aunque no hay consenso sobre el tiempo que debe utilizarse. La edad corregida se calcula restando a la edad cronológica del niño en semanas la diferencia entre las 40 semanas pautadas para un parto a término y la edad gestacional estimada en el momento del parto. Esta medida representaría una apreciación más certera del nivel de desarrollo y evitaría el sobrediagnóstico (D'Agostino, 2010).

B. Afectación del Sistema Nervioso Central

El conjunto de acontecimientos a los que se ve expuesto un niño cuando se interrumpe el proceso normal de desarrollo intrauterino tiene una especial repercusión en el desarrollo del cerebro. En este sentido, en población prematura se han identificado lesiones periventriculares junto a descenso del volumen de la sustancia blanca en diversas regiones cerebrales (Giménez y col., 2006b); una reducción de regiones sensoriomotoras, premotoras, temporales-mediales y parietoccipitales (Peterson y col., 2000); una disminución del tamaño total del cuerpo calloso (Nosarti y col., 2004); reducción de la sustancia gris cerebral total (Isaacs y col., 2003b) y de diversas estructuras subcorticales como el hipocampo (Giménez y col., 2004) y el núcleo caudado (Abernethy y col., 2002), además del cerebelo (Allin y col., 2005). También, los prematuros tienden a evidenciar decremento en áreas superficiales corticales y en el grado de complejidad de las mismas, así como una disminución en la diferenciación sustancia blanca-sustancia gris. Ocurre por último que las alteraciones neurológicas encontradas en prematuros persisten en la vida adulta. Sin embargo, la presencia de estas alteraciones neuropatológicas no es requisito indispensable para el desarrollo de déficits cognitivos en prematuros y, alternativamente, hay evidencia de niños con ecografías cerebrales normales en el período neonatal y con desarrollo aparentemente normal los primeros años de vida, que muestran problemas escolares importantes y de comportamiento en la adolescencia (O'Brien y col., 2004).

3. Aspectos Psicológicos

A. Características Neuropsicológicas

Factores como EG, Peso, región cerebral específica que experimente el hipodesarrollo, cuidados pre y post natales, etc., dificultan enormemente el establecimiento de un Perfil Neuropsicológico de la Prematuridad. Siendo cierto lo anterior, aunque con algún grado de discrepancia, se acepta generalmente que los niños prematuros presentan importantes déficits neuropsicológicos. En concreto autores como van Baar y col. (2005) ponen de manifiesto en un estudio de seguimiento que el 44% de los prematuros tenía déficits en múltiples dominios cognitivos, el 17% mostraban déficits en un único dominio y el 39% tenían un desarrollo cognitivo normal. Así mismo, se establece que los prematuros moderados tienen una incidencia que oscila entre el 6 y 8% de posibilidades de sufrir déficits graves, moderado o severo retraso mental, desordenes neurosensoriales, epilepsia o parálisis cerebral. El porcentaje alcanza el 14-17% en el caso de los prematuros extremos y entre un 20 y 25% en el de los prematuros muy extremos

(Aylward, 2002). Las características neuropsicológicas encontradas en prematuros son: Inteligencia: La capacidad cognitiva general se objetiva reducida en 10,9 puntos en el Cociente Intelectual (CI) de los prematuros comparados con niños nacidos a término (Bhutta y col., 2002) existiendo además una relación directa entre CI, EG y peso al nacimiento, de tal modo que cuanto más bajo eran estos indicadores mayor era la diferencia en CI (Salt y Redshaw, 2006). Sin bien las medidas de CI suponen una herramienta útil para predecir el desarrollo cognitivo de los prematuros, limitar la evaluación a este indicador puede enmascarar déficits en otros dominios cognitivos. Y así se pone de manifiesto que, en el contexto de un CI normal, los niños prematuros evidencian déficits neuropsicológicos de diversa índole. Atención: Es aceptado generalmente que la prematuridad representa un importante factor de riesgo para padecer Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad. Entre el 3% y el 7% de la población prematura muestra trastornos atencionales que les hacen estar hiperrepresentados en la población con TDAH (Böhm y col., 2004). Velocidad de Procesamiento: La velocidad de procesamiento es una función cognitiva básica y transversal a la adquisición y adecuado funcionamiento de otras funciones cerebrales. Los niños prematuros muestran enlentecimiento cognitivo que se constata incluso hasta la adolescencia. Concretamente, se verifica la interacción entre la velocidad de procesamiento y el desarrollo de las funciones ejecutivas o la atención (Mulder y col., 2011). Lenguaje: El lenguaje receptivo y el reconocimiento del vocabulario no suele verse afectado por el nacimiento prematuro. Sin embargo, otros aspectos del lenguaje que implican procesos de mayor complejidad como son la sintaxis, el lenguaje abstracto, la producción verbal y la fluidez suelen ser deficitarios (Aylward, 2003). Memoria: La memoria como capacidad para codificar, retener y recuperar la información se ve afectada en los niños prematuros. Así, los niños prematuros muestran una menor amplitud de memoria para dígitos tanto en orden directo como inverso. Aunque su amplitud para palabras es similar a la obtenida por los niños nacidos a término, cuando se trata de tareas más complejas como tareas aritméticas, repetición de frases, oraciones o repetición de no palabras los estudios muestran resultados inferiores en prematuros (Böhm, et al., 2004). Por lo que respecta a la memoria a largo plazo los estudios muestran variabilidad en los resultados (Curtis et al., 2006). Según Rose y Jankowski (2005) estas diferencias podrían deberse más a los procesos intervinientes que a las estructuras, es decir, la peor ejecución en memoria a largo plazo en niños prematuros podría ser consecuencia de problemas atencionales, fallos en la codificación o en la recuperación, más que a problemas en la estructura de memoria a largo plazo. Finalmente la memoria implícita no muestra diferencias entre niños prematuros y nacidos a término (de Haan, 2010). Funciones ejecutivas: Un conjunto de funciones que aparecen especialmente afectadas en prematuros son las denominadas funciones ejecutivas. Así se ha encontrado déficits en planificación (Anderson y col., 2004); memoria de trabajo (Bayless y Stevenson, 2007); inhibición (Bayless y Stevenson, 2007); fluidez verbal (Böhm y col., 2002) y flexibilidad cognitiva (Böhm y col., 2004). Las alteraciones en rendimiento ejecutivo evidenciadas por la población prematura tienen como consecuencia directa que estos niños muestren, con mucha frecuencia, problemas de aprendizaje que les lleva al fracaso escolar unido a trastornos de conducta (Whitaker y col., 2006). Capacidad visomotora y visoperceptiva: Los déficits visuales son de difícil diagnóstico debido a la escasez de pruebas destinadas a la evaluación de esta función y a la naturaleza de las pruebas, ya que requieren de otras funciones cognitivas y, a lo que debemos añadir, la alta prevalencia de daño visual de esta población. Existen signos menos evidentes que la retinopatía o el daño de las vías visuales encontrándose a menudo problemas perceptivos que repercuten en su vida cotidiana (Isaacs y col., 2003b). Motricidad: En situaciones más graves, el nacer antes de tiempo puede suponer un daño cerebral irreversible instaurándose parálisis cerebral. Sin embargo, incluso en los casos que están exentos se constata un desarrollo motor anómalo. Los niños nacidos antes

de tiempo presentan un retraso en el desarrollo de las habilidades motoras gruesas y finas, así como dificultades para aprender y ejecutar nuevos patrones motores, hallándose esta afectación motriz incluso en los prematuros moderados, y que perduran en las diferentes etapas del desarrollo (Prins y col., 2010).

B. Perfil Psicológico

El perfil de daño cognitivo, motriz y/o sensorial usualmente asociado a los niños nacidos antes de tiempo se propaga afectando el desarrollo de las dimensiones psicológicas y emocionales. La sintomatología principal suele ser internalizante de tipo ansiosa o depresiva, aunque también cursa con trastornos externalizantes como conductas disruptivas (Schorthorst y col., 2007). Además, los niños prematuros muestran en mayor medida psicopatologías cuando se les compara con niños nacidos a término equiparados en edad y estatus socioeconómico (Loe y col., 2011). Estas dificultades aparecen en edades tempranas (Spitte y col., 2009) y tras la edad escolar, se perpetúan hasta la adolescencia (Indredavik y col., 2005) y etapa adulta (Hack y col., 2004). Se mantiene la relación inversa de tal modo que a medida que disminuye el peso o EG los déficits se incrementan (Mathiasen y col., 2011). Un estudio de cohorte realizado en Suecia establece que el 3,5% de los participantes que habían nacido moderadamente prematuros (entre las semanas 29 y 32 de embarazo) y el 5,2% de los que habían nacido muy prematuros (entre las semanas 24 y 28) habían sido hospitalizados por trastornos psiquiátricos (Lindström y col., 2009).

4. Comorbilidad

La investigación con población prematura pone de manifiesto su mayor predisposición que la población general a padecer patologías que se mantienen en la vida adulta. Entre ellas podemos destacar:

Parálisis cerebral: Se objetiva una relación inversa entre EG y déficits motores severos, de tal modo que se incrementa la probabilidad de sufrir parálisis cerebral a medida que decrece la EG. La probabilidad de parálisis cerebral está en torno al 6-9 % para todos los nacidos antes de las 32 semanas y en un 16-28 % para los nacidos con menos de 26 semanas (Milligan, 2010). Sin embargo, parece que la probabilidad de sufrir parálisis cerebral sigue una progresión decreciente y el grado de severidad es menor. Así lo pone de manifiesto el seguimiento de niños nacidos entre el año 1990 y 2005 modificándose la tasa del 6,5% en la fecha inicial a un 2,2% posteriormente (van Haastert y col., 2011).

Epilepsia: Aproximadamente entre el 55-75% de las epilepsias infantiles son de causa desconocida (Cowan, 2002). El parto prematuro y el bajo peso en el momento del nacimiento se han asociado con un alto riesgo de epilepsia. El incremento se produce consistentemente con el decremento de la EG y del peso (Sun y col., 2008. Un estudio de cohorte (Whitehead y col., 2006) mostró que aquellos niños con una baja EG, comparados con niños con crecimiento intrauterino normal, representan un 7,4% de los niños diagnosticados de epilepsia. La asociación (prematuridad-epilepsia) se debilita a medida que se incrementa la edad en la que se realiza el diagnóstico de la epilepsia. Quizás este fenómeno este motivado por el hecho de que, al tratarse de un cerebro inmaduro, éste sea más susceptible de crisis cuando están expuestos a factores de riesgo durante la vida prenatal que cuando el cerebro está maduro. Así mismo, se incrementa el riego de epilepsia cuando disminuye la puntuación en el Test de Apgar. En esta misma línea, los niños con menos de 2000g presentan 5 veces más probabilidades de ser diagnosticados de epilepsia durante el primer año de vida en comparación con aquellos niños de 3000- 3999g. Se objetiva que mientras que la incidencia de epilepsia en la infancia está en torno al 0,6-08% (Hauser, 1994), esta se incrementa hasta el 8,6% en niños de menos de 1000g en el momento del nacimiento (Falchi y col., 2009).

Autismo: el autismo tiene una prevalencia notablemente menor que otras patologías, aunque se establece el doble de probabilidad de presentar el trastorno para los niños nacidos antes de las 33 semanas de gestación o con bajo peso (<2500g). Además este estudio encuentra una sensibilidad diferencial atendiendo al sexo, siendo las niñas las que muestran mayor probabilidad de ser diagnosticadas (Schendel y Bhasin, 2008).

Discapacidad sensorial: La retinopatía del prematuro o fibroplasia retrolental es la principal causa evitable de ceguera en su forma de presentación más grave. La incompleta madurez de la vascularización de la retina y la oxigenoterapia (hiperoxia) son las principales causas. En España se establece una incidencia del 29,2% (Martín y Perapoch, 2003), aunque la probabilidad está negativamente asociada a la EG y los datos varían entre los estudios. Los niños prematuros nacen en un contexto de riesgo para padecer deficiencia auditiva (sordera o hipoacusia) y está establecida en el protocolo médico la exploración audiológica durante los primeros días de vida y que favorecen el diagnóstico precoz. La incidencia de la hipoacusia varía entre los estudios, pero se establece la hipoacusia grave (<70dB) en un 0,4% de los niños de 5 años nacidos entre las 24 y 32 semanas de gestación, siendo del 0% en los niños a término valorados en el estudio EPIPAGE. Si bien es cierto que no se indaga en el grupo de prematuros moderados, la presencia de la hipoacusia es más frecuente a menor edad gestacional (Larroque y col., 2008).

Dificultades del aprendizaje/rendimiento académico: el perfil de daño de las funciones cognitivas complejas documentado en esta población dificulta la obtención de los logros académicos. Un estudio de cohorte pone de manifiesto que un 11,5 % de los niños prematuros no completan la educación obligatoria en contraposición al 7,5% de los niños nacidos a término. Además este riesgo para no completar la educación obligatoria incrementa a medida que disminuye la edad gestacional (Mathiasen y col., 2010).

5. Ajuste Psicosocial

Nacer prematuramente está asociado con peor calidad de vida considerando aspectos físicos, emocionales y sociales. En las primeras etapas de vida son los padres los informantes, involucrándose a los prematuros a partir de la adolescencia. Es en los primeros años, precisamente cuando son los padres los entrevistados, cuando se encuentran valoraciones más negativas y, sin embargo, este efecto se atenúa cuando son los niños los que evalúan su situación. A pesar de que la valoración se mantiene inferior a la informada por los nacidos a término, las diferencias no son significativas creando la impresión de que con el paso del tiempo las dificultades desaparecen o se normalizan. Sin embargo, se desconoce si este efecto de atenuación representa la realidad de los niños prematuros y efectivamente, alcanzan el bienestar de los nacidos a término o si contrariamente, el cambio está motivado por el agente informante (Vederhus y col., 2010). Alternativamente, Saigal y col. (1996) sugieren que las dificultades se atenúan debido a que se regulan las expectativas a su nivel de aptitud, favoreciendo de este modo un mayor grado de ajuste futuro.

6. Habilitación/rehabilitación terapéutica

Numerosos grupos de investigación están implicados en el desarrollo de programas de habilitación e instauración neurológica que mejoren los déficits acaecidos en los niños con riesgo biológico como ocurre con los niños nacidos prematuramente. Sin embargo, la tarea se entorpece debido a la falta de coherencia en los resultados encontrados en las investigaciones. Las dificultades de establecimiento de un perfil de rendimiento neuropsicológico unitario, conjuntamente con otras variables postnatales

como el estrés parental, escasos o nulos apoyos sociales o el estatus socioeconómico diferencian la evolución de cada niño, lo que justifica la aproximación individualizada y particular a cada caso. Debemos defender un abordaje multidisciplinar que implique a diversos profesionales como logopedas, fisioterapeutas, psicomotricistas, psicólogos, educadores, etc. que contemple las necesidades específicas del niño en sus diferentes estadios del desarrollo. Del mismo modo debemos hacer a los padres partícipes en el desarrollo y adquisición de los logros de sus hijos. Existen multitud de guías didácticas y de valor divulgativo sobre la prematuridad informándoles sobre lo que supone y enseñándoles patrones de afrontamiento ante la situación. Un ejemplo de ello es “Antes de tiempo. Nacer muy pequeño” (Pallás y de la Cruz, 2004). Así mismo, las asociaciones de padres de niños prematuros, entre otras actividades, desarrollan su acción en las unidades neonatales como grupos de apoyo psicológico a las familias y ofrecen información y formación a través de las escuelas de padres. No obstante, se están desarrollando programas de intervención específicos para esta población en los centros sanitarios, ejemplo de ello es la instauración de los programas de Cuidados Centrados en el Desarrollo. Este sistema contempla la influencia del ambiente en el desarrollo. Entre otros elementos, plantean el control de la luminosidad, ruidos, uso de protocolos de mínima manipulación, hacer escalas para la valoración del dolor, permitir la entrada de los padres y familiares para que cuiden del niño y fomentar la lactancia materna desde una aproximación individualizada a cada recién nacido. Actualmente está en auge el uso del método canguro o piel con piel. Sus defensores informan de que favorece el vínculo de los padres con sus hijos, el conocimiento mutuo e incrementa la confianza y el grado de competencia de los padres. Además algunas investigaciones han demostrado la eficacia de dichos cuidados en la mejoría de los períodos de sueño, en la reducción de las conductas de estrés del recién nacido, se constata mayor estabilidad en las constantes del recién nacido y disminuye la mortalidad y morbilidad, observándose beneficios a corto y a largo plazo (Lawn y col., 2010). A pesar de todo lo anterior y de que el método no reviste efectos prejudiciales para el niño, aun no cuenta con el apoyo necesario que justifique su instauración de forma rutinaria en las unidades neonatales (Conde-Agudelo y col., 2003). Los resultados de un meta-análisis, cuyo objetivo fue examinar los efectos de la intervención temprana en el desarrollo motor y cognitivo, sugieren que los beneficios de la intervención se presentan a corto plazo, pero no se mantienen a partir de la edad escolar (Orton y col., 2009). Para favorecer el desarrollo de las funciones cognitivas complejas se han desarrollado programas de intervención como Rehaprem. Este programa desarrollado por investigadores de la Universidad de Alicante está destinado a niños de 4 a 6 años en un periodo de tres meses y fomenta capacidades cognitivas básicas como memoria, atención, visopercepción, motricidad y lenguaje. Alternativamente, la telerehabilitación se incorpora como una opción novedosa para la rehabilitación de las secuelas asociadas al daño cerebral. En esta línea surge PREVIRNEC, la plataforma terapéutica desarrollada por el Instituto Guttman. Actualmente se promueve el uso de masajes de presión moderada en neonatos prematuros. Los defensores de este acercamiento aluden a que favorece la ganancia de peso, la densidad ósea, la actividad vagal y gástrica. Sin embargo, los resultados actuales no cotejan el uso de programas de actividad física en prematuros de forma estándar (Schulzke y col., 2007).

7. Conclusiones

Las conclusiones que se pueden extraer del avance científico respecto a la Prematuridad son las siguientes:

A. Se hace necesario seguir profundizando en las causas etiológicas de la prematuridad con el objetivo de disminuir sus elevadas tasas de prevalencia e incidencia.

B. Es necesario entender los mecanismos biológicos, ambientales y psicosociales concomitantes que subyacen a las diferencias cognitivas y comportamentales de los niños prematuros respecto a los nacidos a término y sus interacciones.

C. Se debe seguir estudiando la relación inversa entre la EG y el peso y los déficits cognitivo-conductuales esperables. El establecimiento de un perfil que prediga el daño futuro es en la actualidad una utopía debido a que debemos también atender a las diferencias individuales dadas en el momento pre, peri y postnatal de cada niño.

D. Es necesario el reconocimiento de la prematuridad como un factor de riesgo que entorpece el adecuado desarrollo no sólo por los profesionales de la salud, sino también por los agentes que interactuaran con el niño en su ciclo vital, especialmente en la escuela, y favorecer la implicación y formación de la familia.

E. Debemos abogar por la estimulación temprana y la intervención multidisciplinar como acercamientos terapéuticos que ayuden a mitigar las posibles consecuencias futuras de la prematuridad.

Bibliografía

1. Abernethy, L.J., Palaniappan, M. y Cooke, R.W. (2002). Quantitative magnetic resonance imaging of the brain in survivors of very low birth weight. Archives of Disease in Childhood, 87: 279-283.
2. Allin, M., Salaria, S., Nosarti, C., Wyatt, J., Rifkin, L. y Murray, R.M. (2005). Vermis and lateral lobes of the cerebellum in adolescents born very preterm. Neuroreport, 16(16): 1821-4.
3. Anderson, P.J., Doyle, L.W. y Victorian Infant Collaborative Study Group (2004). Executive functioning in school-aged children who were born very preterm or with extremely low birth weight in the 1990s. Pediatrics, 114(1):50-7.
4. Aylward, G.P. (2002). Cognitive and neuropsychological outcomes: more than IQ scores. Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews. 8 (4):234-40.
5. Aylward, G.P. (2003). Cognitive function in preterm infants: no simple answers. Journal of the American Medical Association. Feb 12;289(6):752-3.
6. Bayless, S. y Stevenson, J. (2007). Executive functions in school-age children born very prematurely. Early Human Development, 83 (4):247-54.
7. Bhutta, A.T., Cleves, M.A., Casey, P.H., Cradock, M.M., y Anand, K.J. (2002). Cognitive and behavioral outcomes of school-aged children who were born preterm: a meta-analysis. Journal of the American Medical Association, 14;288(6):728-37.
8. Böhm, B., Katz-Salamon, M., Institute, K., Smedler, A.C., Lagercrantz, H. y Forssberg, H. (2002). Developmental risks and protective factors for influencing cognitive outcome at 5 1/2 years of age in very-low-birthweight children. Developmental Medicine and Child Neurology, 44(8):508-16.
9. Böhm, B., Smedler, A.C. y Forssberg, H. (2004). Impulse control, working memory and other executive functions in preterm children when starting school. Acta Paediatrica, 93(10):1363-71.
10. Conde-Agudelo, A., Díaz-Rosello, J.L. y Belizan, J.M. (2003). Kangaroo mother care to reduce morbidity and mortality in low birth weight infants. Cochrane Database of Sistematic Reviews, (2):CD002771.
11. Cowan, L.D. (2002). The epidemiology of the epilepsies in children. Mental Retardation and Development Disabilities Research Reviews 8:171–81.
12. Curtis, W.J., Zhuang, J., Townsaend, E.L., Hu, X. y Nelson, C.A. (2006). Memory in early adolescents born prematurely: a functional magnetic resonance imaging investigation. Developmental Neuropsychology, 29(2):341-77.

13. D'Agostino, J.A. (2010). An evidentiary review regarding the use of chronological and adjusted age in the assessment of preterm infants. Journal for Specialists in Pediatric Nursing, Jan; 15(1):26-32.
14. Daignault, S., Braün, C.M. y Whitaker, H.A. (1992). An empirical test of two opposing theoretical models of prefrontal function. Brain and Cognition. May;19(1):48-71.
15. De Haan, M. (2010). A cognitive neuroscience perspective on the development of memory in children born preterm. En C. Nosarti, R. M. Murray & M. Hack (Eds.), Neurodevelopmental Outcomes of Preterm Birth (pp. 185-194). Cambridge: Cambridge University Press.
16. Falchi, M., Palmas, G., Pisano, T., Meloni, M., Gaspa, G., Pudd, M., De Martinis, M., Fanos, V., Cianchetti, C. y Pruna, D. (2009). Incidence of epilepsy in extremely low-birthweight infants (<1000g): a population study of centrl and southerm Sardinia. Epilepsia. Jan; 50 Suppl 1:37-40.
17. Friedes, D. (2002). Trastornos del desarrollo. Un enfoque neuropsicológico. Ed. Ariel.
18. Giménez, M., Junqué, C., Narberhaus, A., Caldú, X., Salgado, P., Bargalló, N., Segarra, D., Botet, F. (2004). Hippocampal gray matter reduction associates with memory deficits in adolescents with history of prematurity. NeuroImage, 23: 869-877.
19. Giménez, M., Junqué, C., Narberhaus, A., Botet, F., Bargalló, N. y Mercader, J.M. (2006b). Correlations of thalamic reductions with verbal fluency impairment in those born prematurely. Neuroreport, 3; 17(5):463-6.
20. Hack, M., Youngstrom, E.A., Cartar, L., Schulchter, M., Taylor, H.G., Flannery, D., Klein, N. y Borawski, E. (2004). Behavioral outcomes and evidence of psychopathology among very low birth weihght infants at age 20 years. Pediatrics, Oct;114(4):932-40.
21. Hauser, W.A. (1994). The prevalence and incidence of convulsive disorders in children. Epilepsia; 35(Suppl 2):S1–S6.
22. Indredavik, M.S., Vik, T., Heyerdahl, S., Kulseng, S. y Brubakk, A.M. (2005). Psychiatric symptoms in low birth weight adolescents, assessed by screening questionnaires. European Child & Adolescent Psychiatry, Jul; 14(4):226-36.
23. Ingemarsson, I. (2003). Gender aspects of preterm birth. An International Journal of Obstetrics and Gynaecology, 110 Suppl 20:34-8.
24. Isaacs, E.B., Edmonds, C.J., Chong, W.K., Lucas, A. y Gadian, D.G. (2003b). Cortical anomalies associated with visuospatial processing deficits. Annals of Neurology, 53: 768-773.
25. Johnson, S., Fawke J., Hennessy, E., Rowell, V., Thomas, S., Wolke, D. y Marlow, N. (2009). Pediatrics, 124(2):e249-57.
26. Kraemer, S. (2000). The fragile male. BMJ (Clinical research ed.), 321(7276):1609 –1612.
27. Larroque, B., Ancel, P.Y., Marret, S., Marchand, L., André, M., Arnaud, C., Pierrat, V., Rozé, J.C., Messer, J., Thiriez, G., Burguet, A., Picaud, J.C., Bréart, G. y Kaminski, M. (2008). EPIPAGE Study group. Lancet, Mar 8; 371(9615):813-20.
28. Lawn, J.E., Mwansa-Kambafwile, J., Horta, B.L., Barros, F.C. y Counsens, S. (2010). "Kangaroo mother care" to prevent neonatal deaths due to preterm birth complications. International Journal of Epidemiology, Apr;39 Suppl 1:114-54.
29. Legido, A., Valencia, I. y Katsetos, C.D. (2006). Accidentes vasculares encefálicos en neonatos pretérmino. Revista de Neurología, 42 (Supl 3): S23-S38.
30. Lindström, K., Lindblad, F. y Hjern, A. (2009). Psychiatric morbidity in adolescents and Young adults born preterm: a Swedish national cohort study. Pediatrics, Jan; 123(1).e47-53.

31. Loe, I.M., Lee, E.S., Luna, B. y Feldman, H.M. (2011). Behavior problems of 9-16 years old preterm children: biological, sociodemographic and intelectual contributions. Early Human Development, Apr; 87(4):247-52.
32. Marín, M.A., Martín, J., Lliteras, G., Delgado, S., Pallás, C.R., de la Cruz, J. y Pérez, E. (2006). Valoración del test de Ballard en la determinación de la edad gestacional. Anales de Pediatría (Barc), Volumen 64: Nº 02 pág.140 – 145.
33. Martín, N. y Perapoch, J. (2003). Retinopatía del prematuro: incidencia, gravedad y evolución. Anales de Pediatría, 58(2):156-61.
34. Mathiasen, R., Hansen, B.M., Anderson, A.M., Forman, J.L. y Greisen, G. (2010). Gestatioanl age and basic school achievements: a national follow-up study in Denmark. Pediatrics, Dec;126(6):e1553-61.
35. Mathiasen, R., Hansen, B.M., Forman, J.L., Kessing, L.V. y Greisen, G. (2011). The risk of psychiatric disorders in individuals born prematurely in Denmark from 1974 to 1996. Acta Paediatrica, May; 100(5):619-9.
36. Milligan, D.W. (2010). Outcomes of children born very preterm in Europe. Archives of Disease in Childhood Fetal Neonatal Ed. Jul;95(4):F234-40.
37. Mulder, H., Pitchford, N.J. y Marlow, N. (2011). Processing speed mediates executive function difficulties in very preterm children in middle childhood. Journal of International Neuropsychological Society. Mar 28:1-10.
38. Nosarti, C., Rushe, T.M., Woodruff, P.W., Stewart, A.L., Rifkin, L. y Murray, R.M. (2004). Corpus callosum size and very preterm birth: relationship to neuropsychological outcome. Brain, 127(Pt 9):2080-9.
39. O'Brien, F., Roth, S., Stewart, A., Rifkin, L., Rushe, T. y Wyatt, J. (2004). The neurodevelopmental progress of infants less than 33 weeks into adolescence. Archives of Disease in Childhood, 89:207-11.
40. Orton, J., Spitte, A., Doyle, L., Anderson, P. y Boyd, R. (2009). Do early intervention programmes improve cognitive and motor outcomes for preterm infants after discharge? A systematic review. Medicine and Child Neurology, Nov; 51(11):851-9.
41. Picard, E.M., del Dotto, J.E. y Breslau, N. (2000). Prematurity and low birthweight. En K.O. Yeates, M.D. Ris & H.G.Taylor (Eds.) Pediatric Neuropsychology (pp. 237-251). New York: The Guilford Press.
42. Portellano, J. A. (2007). Neuropsicología infantil. Madrid: Síntesis, S. A.
43. Prins, S.A., von Lindern, J.S., van Dijk, S. y Versteegh, F.G. (2010). Motor development of premature infants born between 32 and 34 weeks. International Journal of Pediatrics, pii: 462048. Epub 2010 Sep 7.
44. Rose, S. A. y Jankowsky, J. J. (2005). Recalll memory in the first three years of life: a longitudinal study of preterm and term children. Developmental Medicine & Child Neurology, 47, 653-659.
45. Rosenberg, A.A. (1991). Neonatal and infants problems of low birth weight. Current Opinion in Obstetrics and Gynecology, 3:8-14.
46. Saigal, S., Feeny, D., Rosenbaum, P., Furlong, W., Burrows, E. y Stoskopf, B. (1996). Self-perceived health status and health-relates quality of life of extremely low-birth-weight infants at adolescence. The Journal of the American Medical Association, Aug 14; 276(6):453-9.
47. Saigal, S., den Ouden, L., Wolke, D., Hoult, L., Paneth, N., Streiner, D.L., Whitaker, A. y Pinto-Martin, J. (2003). School-age outcomes in children who were extremely low birth weight from four international population-based cohorts. Pediatrics, 112(4):943-50.

48. Salt, A. y Redshaw, M. (2006). Neurodevelopmental follow-up after preterm birth: follow up after two years. Early Human Development, 82(3):185-97.
49. Schendel, D. y Bhasin, T.K. (2008). Birth weight and gestational age characteristics of children with autism, including a comparision with other developmental disabilities. Pediatrics. Jun;121(6):1155-64.
50. Schothorst, P.F., Swaab-Barneveld, H. y van Engeland, H. (2007). Psychiatric disorders and MND in non-handicapped preterm children. Prevalence and stability from school age into adolescence. European Child &Adolescent Psychiatry, Oct;16(7):439-48.
51. Schulzke, S.M., Trachsel, D. y Patole, S.K. (2007). Physical activity programs for promoting bone mineralization and growth in preterm infants. Cochrane Database Systematic Reviews, Apr 18;(2): CD005387.
52. Spitte, A.J., Treyvaud, K., Doyle, L.W., Roberts, G., Lee, K.J., Inder, T.E., Cheong, J.L, Hunt, R.W., Newnahm, C.A. y Anderson, P.J. (2009). Early emergence of behavior and social-emotional problems in very preterm infants. Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, Sep;48(9):909-18.
53. Sun, Y. Vestergaard, M., Pedersen, C.B., Christensen, J. Basso, O. y Olsen, J. (2008). Gestacional age, birth weight, intrauterine growth and the risk of epilepsy. American Journal of Epidemiology. Feb 1;167(3):262-70.
54. Tin, W., Wariyar, U. y Hey, E. (1997). Changing prognosis for babies of less than 28 weeks' gestation in the north of England between 1983 and 1994. Northern Neonatal Network. BMJ (Clinical research ed.), 314: 107–11.
55. van Baar, A.L., van Wassenaer, A.G., Briët, J.M., Dekker, F.W. y Kok, J.H. (2005). Very preterm birth is associated with disabilities in multiple developmental domains. Journal of Pediatric Psychology, 30(3):247-55.
56. Van Haastert, I.C., Groenendaal, F., Uiterwaal, C.S., Termote, J.U., van der Heide-Jalving, M., Eijsemans, M.J., Helders, P.J., Jongmans, M.J. y de Vries, L.S. (2011). Decresing incidence and severity of cerebral palsy in prematurely children. Journal of Pediatrics, Jul; 159 (1):86-91.
57. Vederhus, B.J., Markestad, T., Eide, G.E., Graue, M y Halvorsen,T. (2010). Health related quality of life after extremely preterm birth: a matched controlled cohort study. Health and Quality of Life Outcomes, May 23;8:53.
58. Verney, C., Ress, S., Biran, V., Thompson, M., Inder, T. y Gressens, P. (2010). Neuronal damage in the preterm baboon: impact of the mode of ventilator support. Journal of Neuropathology & Experiment Neurology, May; 69(5):473-82.
59. Volpe, J.J. (2001). Hypoxic Ischemic Encephalopathy. Basic aspects and fetal assessment. In: Volpe. Neurology of the Newborn. Philadelphia; WB Saunders. Fourth Ed.
60. Whitehead, E., Dodds, L., Joseph, K.S., Gordon, K.E., Wood, E., Allen, A.C., Camfield, P. y Dooley, J.M. (2006). Relation of pregnancy and neonatal factors to subsequent development of childhood epilepsy: a population-based cohort study. Pediatrics. Apr; 117(4):1298-306.

4.- TRASTORNOS PSIQUIÁTRICOS EN EL PACIENTE PEDIÁTRICO DEL HOSPITAL GENERAL

4.1.- Trastornos del estado de ánimo

Antonio Leal, María José Méndez,
Fabiola Méndez y José Ramón Gutiérrez Casares

1. Introducción

Los trastornos del estado de ánimo constituyen un grave problema para la población general a lo largo de la vida. Los datos en niños y adolescentes refieren una prevalencia más alta en adolescentes que en niños.

La prevalencia en edad preescolar se sitúa en 1%, en la edad escolar 2-3% y durante la adolescencia sube hasta el 8% (Reinherz et al 1993; Lewinsohn et al 1998; Costello et al., 2002; Cheung et al., 2007).

Los trastornos del estado de ánimo en estas edades son procesos altamente limitantes y condicionantes de la vida de los individuos. Estas enfermedades pueden llevar a severos problemas en el rendimiento escolar, en las relaciones familiares y con iguales e incluso, en los casos extremos, conducir al suicidio.

Los niños y adolescentes con enfermedades físicas presentan una prevalencia de trastornos del estado de ánimo más altas que en la población general (Mc Daniel et al 2000). Cuando se realiza una interconsulta, desde el Servicio de Pediatría, por la probable aparición de un trastorno del estado de ánimo en un niño ingresado podemos estar ante tres situaciones (Waller y Rush 1983):

- La presencia de un trastorno del estado de ánimo primario (Estado afectivo primario).
- La aparición de sintomatología de alteraciones del estado de ánimo (con frecuencia síntomas depresivos y ansiosos) en relación a la situación de ingreso y enfermedad del momento (Estado afectivo reactivo).
- La aparición de sintomatología depresiva secundaria a la enfermedad orgánica original o a efectos relacionados con el tratamiento (estado afectivo secundario).

Ante la aparición de estos casos debemos realizar una cuidadosa evaluación del proceso, identificar la etiología, los factores mantenedores de la sintomatología y predecir la evolución del mismo para de esta manera ofrecer al paciente todas las opciones terapéuticas a nuestro alcance y elaborar un modelo adecuado a la planificación clínico terapéutica (Gutiérrez-Casares et al 2000).

Los factores que más se relacionan con la evolución de los trastornos del estado de ánimo en niños son la edad, el diagnóstico y la severidad de la enfermedad.

En este capítulo clasificaremos a los pacientes, en función de su edad, en tres grupos fundamentalmente, menores de 8 años, entre 8 y 12 años y mayores de 12.

2. Detección de la depresión en niños con enfermedad orgánica

Normalmente la depresión en niños o adolescentes ingresados en un hospital por una enfermedad "médica" está infradiagnosticada. Esto puede ser así por varios motivos, uno de ellos sería la tendencia que tienen la mayoría de los médicos que atienden a niños hospitalizados de darle mayor importancia al proceso somático que a buscar otro tipo de síntomas. Además su pensamiento de que la curación del proceso somático mejorará el resto de la sintomatología comórbida hace que no se tome en cuenta la presencia de síntomas depresivos en el niño. Por otro lado las especiales características de los síntomas depresivos en niños y adolescentes (en los que son muy frecuentes síntomas como la irritabilidad frente a la tristeza o la inhibición habitual de los adultos) también va a dificultar el diagnóstico en este grupo de edad.

Es habitual, además, que la depresión en este grupo de edad curse con numerosos síntomas somáticos que en estos pacientes pueden ser confundidos con síntomas propios de la enfermedad orgánica que sufre el niño o adolescente o bien con efectos secundarios de la medicación.

Desde un punto de vista intuitivo es fácil pensar que un niño enfermo e ingresado en un hospital puede tener cierta tendencia a sufrir ansiedad por el miedo a esta situación desconocida tanto por la sensación de pérdida de control como por la incertidumbre que genera el pronóstico de la enfermedad como depresión por la sensación de indefensión y el duelo por el estado de salud perdido y la pérdida de la fantasiosa sensación de ser intocable propia de estos grupos de edad, la sensación de pensar que las cosas malas que pueden pasar siempre le pasan a otros.

3. Trastornos primarios del estado de ánimo

Es posible que algunos de los niños o adolescentes que cursen con un estado de ánimo depresivo, que se detecte en el momento del ingreso pero en el que el ingreso no constituye un factor etiológico único sino que se trate de un trastorno del estado de ánimo que aparece de forma independiente (estado depresivo primario) de la enfermedad "somática" por la que ha sido ingresado ese niño o adolescentes.

Este tipo de cuadro clínico es más frecuente que cursen con ideación suicida, sentimientos de desesperanza, disforia, culpa, falta de concentración y desánimo que aquéllos que presentan y trastornos del ánimo directamente relacionados o reactivos a una enfermedad somática (Shaw 2006).

En niños que ya han tenido sintomatología del estado de ánimo previamente debemos considerar al proceso como un empeoramiento de su patología afectiva previa y no propiamente originada por la situación de enfermedad o ingreso aunque sea posible que exista cierta influencia de ésta en el proceso.

3.1. Trastorno depresivo mayor

Trastorno depresivo mayor. Criterios diagnósticos según DSM-5
Cinco (o más) de los siguientes síntomas han estado presentes durante las últimas 2 semanas y representar un cambio sobre el funcionamiento previo; al menos uno de los síntomas (1) ánimo depresivo o (2) pérdida de interés o placer.
Nota: No incluye síntomas que sean claramente atribuible a otra condición médica.
1.- Ánimo depresivo la mayor parte del día, casi todos los días, referido por el propio paciente (ej.: sentimiento de tristeza, vacío, desesperanza) u observado por otros (ej.: lloroso). (Nota: En niños y adolescentes puede ser ánimo irritable).
2.- Interés y placer marcadamente disminuido por todas o casi todas las actividades la mayoría de días o casi todos los días.

3.- Significativa pérdida de peso sin dieta o ganancia de peso (ej.: cambio de más del 5% de peso en un mes), o descenso o aumento del apetito casi todos los días. (Nota: En niños considerar fallo en la ganancia esperada de peso).
4.- Insomnio o hipersomnia casi todos los días.
5.- Agitación psicomotriz o inhibición casi todos los días (observable por otros no sólo sensación subjetiva de inquietud o lentitud).
6.- Fatiga o pérdida de energía casi todos los días.
7.- Sentimientos de inutilidad o culpa excesiva (que puede ser delirante) casi todos los días (no sólo autorreproches o culpa por sentirse enfermo).
8.- Disminución de la capacidad para pensar o concentrarse o indecisión, casi todos los días (sensación subjetiva u observada por otros).
9.- Pensamientos recurrentes de muerte (no sólo miedo a morir), ideación suicida recurrente sin un plan específico, o un intento suicida o un plan específico para cometer suicidio.
Los síntomas provocan un malestar clínicamente significativo o alteraciones en área social, ocupacional o de otras áreas de funcionamiento.
El episodio no es atribuible a los efectos fisiológicos de una sustancia o de otra condición médica.
La presencia del episodio depresivo mayor no se explica mejor por un trastorno esquizoafectivo, esquizofrenia, trastorno esquizofreniforme, trastorno delirante u otro trastorno del espectro esquizofrénico.
Nunca ha tenido un episodio maníaco o hipomaníaco.

3.2. Trastorno bipolar

Para cumplir criterios de Trastorno Bipolar tipo I es preciso que se cumplan criterios para un episodio maníaco. El episodio maníaco puede estar precedido o seguido por episodios hipomaníacos o episodios depresivos mayores.

3.2.1. Episodio maníaco

Trastorno bipolar. Criterios diagnósticos según DSM-5
Periodo distinguible de ánimo anormalmente y persistentemente elevado, expansivo o irritable e incremento de las actividades o energía en, al menos, la última semana y presente la mayor parte del día, casi todos los días (o cualquier duración si necesita hospitalización).
Durante el periodo de alteración del ánimo e incremento de la energía o la actividad, tres (o más) de los siguientes síntomas (cuatro si el ánimo es sólo irritable) están presentes en un grado significativo y representan un cambio notable sobre el comportamiento habitual:
1.- Alta autoestima o grandiosidad
2.- Disminución de la necesidad de dormir (ej.: se siente descansado tras 3 horas de sueño).
3.- Más hablador de lo habitual o mayor presión para seguir hablando.
4.- Fuga de ideas o sensación subjetiva de que el pensamiento va acelerado.
5.- Distraibilidad (ej.: la atención se va demasiado fácilmente hacia estímulos externos banales o irrelevantes) referida u observada.
6.- Aumento de la actividad dirigida a un objetivo (socialmente, en el trabajo o sexualmente) o agitación psicomotriz (actividad sin objetivo).
7.- Participación excesiva en actividades que conllevan importante riesgo (compras desenfrenadas, promiscuidad sexual o negocios arriesgados).
La alteración del estado de ánimo es suficientemente importante para provocar un marcado deterioro en el funcionamiento social o laboral o para necesitar hospitalización para prevenir que se dañe a sí mismo o a otros o hay síntomas psicóticos.

El episodio no es atribuible a los efectos fisiológicos de una sustancia (ej.: una droga de abuso, una medicación, otros tratamientos) o debido a otra condición médica.
Nota: Un episodio maníaco completo que aparece durante el tratamiento antidepresivo (ej.: medicación o terapia electroconvulsiva) pero persiste a nivel completo más allá de los efectos fisiológicos de ese tratamiento es suficiente evidencia para un episodio maníaco y por tanto un trastorno bipolar tipo I.
Nota: Los criterios A-D constituyen el episodio maníaco. Se requiere, al menos, un episodio maníaco en la vida para el diagnóstico de trastorno bipolar tipo I.

3.2.2. Episodio hipomaníaco

Episodio hipomaníaco. Criterios DSM-5
A. Periodo distinguible de ánimo anormalmente y persistentemente elevado, expansivo o irritable e incremento anormal y persistente de las actividades o energía, en los últimos, al menos, 4 días consecutivos y presente la mayor parte del día, casi todos los días.
B. Durante el periodo de alteración del ánimo e incremento de la energía o la actividad, tres (o más) de los siguientes síntomas (cuatro si el ánimo es sólo irritable) están presentes en un grado significativo y representan un cambio notable sobre el comportamiento habitual:
1.- Alta autoestima o grandiosidad
2.- Disminución de la necesidad de dormir (ej.: se siente descansado tras 3 horas de sueño).
3.- Más hablador de lo habitual o mayor presión para seguir hablando.
4.- Fuga de ideas o sensación subjetiva de que el pensamiento va acelerado.
5.- Distraibilidad (ej.: la atención se va demasiado fácilmente hacia estímulos externos banales o irrelevantes) referida u observada.
6.- Aumento de la actividad dirigida a un objetivo (socialmente, en el trabajo o sexualmente) o agitación psicomotriz (actividad sin objetivo).
7.- Participación excesiva en actividades que conllevan importante riesgo (compras desenfrenadas, promiscuidad sexual o negocios arriesgados).
C. El episodio está asociado con un cambio inequívoco en el funcionamiento que no es característico del individuo cuando no está sintomático.
D. La alteración en el ánimo y el cambio en el funcionamiento son observables por otros.
E. El episodio no es suficientemente severo para causar marcado deterioro en el funcionamiento social o laboral o para necesitar hospitalización. Si hay síntomas psicóticos el episodio es por definición maníaco.
F. El episodio no es atribuible a los efectos fisiológicos de una sustancia (ej.: una droga de abuso, una medicación, otro tratamiento).
Nota: Un episodio hipomaníaco completo que aparece durante un tratamiento antidepresivo (ej.: medicación, terapia electroconvulsiva) pero persiste a nivel completo más allá del efecto fisiológico de ese tratamiento es evidencia suficiente para el diagnóstico de un episodio hipomaníaco. Sin embargo, se indica precaución para que uno o dos de los síntomas (especialmente el aumento de la irritabilidad, nerviosismo o agitación tras el uso de antidepresivos) no se tomen como suficientes para el diagnóstico de un episodio de hipomanía, no es necesariamente indicativo de una diátesis bipolar.
Nota: Criterios A-F constituyen el diagnóstico de un episodio hipomaníaco. Los episodios hipomaníacos son frecuentes en el trastorno bipolar tipo I pero no se requieren para su diagnóstico.

4. Trastornos del estado de ánimo debido a enfermedad médica

Existe un grupo de pacientes que puede debutar con un trastorno del estado de ánimo a causa de una enfermedad orgánica que como parte de su proceso puede originar síntomas del estado de ánimo.

En muchas ocasiones neurotransmisores liberados por un proceso tumoral o la respuesta hormonal secundaria a una enfermedad orgánica son causantes de estado de ánimo depresivo o maniforme.

En el DSM-5 existe un apartado específico para catalogar estos trastornos.
T. depresivo debido a enfermedad médica. Criterios diagnósticos DSM-5:
Periodo persistente de ánimo depresivo o interés o placer marcadamente disminuido en todas o casi todas las actividades que predomina en el cuadro clínico.
Hay evidencia desde la historia, el examen físico o los hallazgos de laboratorio de que la perturbación es una consecuencia patofisiológica directa de otra condición médica.
La alteración no se explica mejor por otro trastorno mental (ej.: trastorno adaptativo, con ánimo depresivo, en el que el estresor es una enfermedad médica grave).
La alteración no se presenta únicamente en el curso de un delirium.
La alteración provoca un significativo malestar clínico o deterioro social, ocupacional o en otras áreas de funcionamiento.
Especificar si:
(F06.31) Con características depresivas: No se cumplen todos los criterios para episodio depresivo mayor.
(F06.32) Episodio depresivo mayor-like: Cumple los criterios para episodio depresivo mayor (excepto Criterio C).
(F06.34) Con características mixtas: Síntomas de manía o hipomanía están también presentes pero no predominan en el cuadro clínico.

Características del diagnóstico:

Para hacer el diagnóstico de esta enfermedad el clínico debe asegurarse en primer lugar de que existe una enfermedad física diagnosticada en el individuo.

Después de esto debe profundizar y encontrar una relación etiológica entre la enfermedad física y los síntomas depresivos que esté sustentada sobre un mecanismo fisiológico.

Aunque no podemos asegurar al 100% la relación entre la enfermedad física y los síntomas psiquiátricos existen ciertas consideraciones que nos ayudarán a establecer dicha relación. Una de estas consideraciones es la relación temporal entre el debut, la exacerbación o la remisión de la condición médica y la alteración anímica. Una segunda consideración es la presencia de características atípicas de trastornos del estado de ánimo primarios. Evidencias en la literatura que sugiera que puede haber una asociación directa entre la condición médica en cuestión y el desarrollo de síntomas del estado de ánimo pueden ser útiles en la evaluación en una situación puntual.

Muchas enfermedades somáticas pueden cursar con sintomatología depresiva como el cáncer de páncreas, la enfermedad de Addison, el hiper o el hipotiroidismo. Como ya hemos explicado debemos sospechar que la depresión guarda relación con la enfermedad médica cuando se presente de forma atípica, aparezca resistencia a los tratamientos habituales, cuando se presente con cambios en la personalidad del individuo (Goldman 1992) y cuando exista una relación temporal entre la enfermedad física y los síntomas depresivos.

4.1. Trastorno bipolar y trastornos relacionados debidos a otra condición médica

Trastorno bipolar y trastornos relacionados debidos a enfermedad médica. Criterios diagnósticos DSM-5
Periodo persistente de ánimo anormalmente elevado, expansivo o irritable y actividad o energía anormalmente incrementada que predomina en el cuadro clínico.
Hay evidencia desde la historia, examen físico o hallazgos de laboratorio de que la alteración es una consecuencia patofisiológica directa de otra condición médica.
La alteración no se explica mejor por otro trastorno mental.
La alteración no ocurre exclusivamente en el curso de un delirium.
La alteración provoca un significativo malestar clínico o deterioro social, ocupacional o en otras áreas de funcionamiento o necesita hospitalización para prevenir daño hacia sí mismo u otros o hay síntomas psicóticos.
Especificar si:
(F06.33) Con características de manía: No cumple todos los criterios para episodio maníaco o hipomaníaco.
(F06.33) Episodio maníaco o hipomaníaco-like: Cumple todos los criterios excepto el criterio D para episodio maníaco o criterio E para episodio hipomaníaco.
(F06.34) Con características mixtas: Síntomas depresivos también están presentes pero no predominan en el cuadro clínico.

Este diagnóstico no debe hacerse cuando los síntomas maníacos o hipomaníacos preceden al diagnóstico de la enfermedad somática (a diferencia de lo que sí puede ocurrir con la depresión debido a cáncer de páncreas en la que los síntomas depresivos pueden aparecer antes de que diagnostiquemos el cáncer).

La lista de enfermedades físicas que pueden causar trastorno bipolar no está completa pero entre las enfermedades más relacionadas con este diagnóstico estarían la enfermedad de Cushing y la esclerosis múltiple, así como el ictus y las lesiones traumáticas cerebrales.

5. Trastornos del estado de ánimo inducidos por sustancias

En este apartado se incluyen aquellos trastornos del estado de ánimo que son consecuencia directa de una sustancia, entre las que contamos los fármacos. Es por esto que debemos conocer bien cuáles son los medicamentos que pueden desencadenar sintomatología del estado de ánimo en pacientes con una enfermedad somática.

Para hacer este diagnóstico es fundamental la relación temporal con el consumo del fármaco y que los síntomas estén únicamente presentes cuando lo estén los efectos fisiológicos de la sustancia.

Existe una excepción para esto, ya indicada en los criterios diagnósticos del trastorno bipolar. En aquéllos pacientes en los que el episodio maníaco-hipomaníaco es secundario al tratamiento con antidepresivos pero persisten a pesar de suspender el tratamiento y cuando ya podemos asegurar que no existen efectos del tratamiento podemos hacer el diagnóstico de trastorno bipolar tipo I ó II según proceda.

5.1. Fármacos que pueden causar alteraciones del estado de ánimo

MANÍA	DEPRESIÓN
Corticosteroides	Accutane
Ciclosporina	Antabus
Levodopa	Anticonvulsivos
Lioresal	Barbíturicos
Antidepresivos	Benzodiazepinas
Metilfenidato	Beta bloqueantes
Anfetaminas	Bromocriptina
Levotiroxina	Bloqueadores de canales del Ca
Trihexyphendyl	Estrógenos
Yohimbina	Fluorquinolonas
	Interferón alfa
	Opioides
	Aciclovir
	Estatinas

6. Tratamiento

A la hora de plantearnos el tratamiento de los niños y adolescentes en situación de hospitalización, uno de los aspectos más importantes que debemos considerar es la comorbilidad. El paciente, hospitalizado por otra enfermedad, posiblemente estará en tratamiento con otros fármacos y, además, en la situación de hospitalización estará apartado de su familia (aunque frecuentemente estará acompañado por algún miembro cercano) y de su actividad habitual, sin acudir al colegio, y con separación de su grupo de iguales.

Para la elaboración de un plan de tratamiento, debemos realizar una adecuada Valoración Clínico-Terapéutica (Gutiérrez-Casares 2000). Será imprescindible contar con la colaboración de la familia. Al mismo tiempo van a ser necesarias ciertas medidas sociales a nivel familiar y escolar para asegurar el bienestar del paciente y evitar las repercusiones de la enfermedad en todas estas áreas.

El tratamiento del trastorno del estado de ánimo va a diferenciarse en función de los orígenes que podamos identificar en cada paciente específico. Los trastornos afectivos primarios se tratarán de la misma forma en que trataríamos la enfermedad en una consulta estándar de psiquiatría infantil con pacientes no ingresados el hospital.

Las opciones fundamentales de tratamiento se pueden resumir en dos: Psicoterapia y uso fármacos antidepresivos.

La utilización de una psicoterapia específica (ver los capítulos específicos de este manual) y la elección de uno de los dos tipos de con eficacia demostrada: la terapia cognitivo conductual (TCC) y la terapia interpersonal (TIP) central el núcleo del tratamiento (Asarnow et al 2005; Harrington et al 1998).

La eficacia de la psicoterapia es moderada y, además, el inicio de la acción es normalmente más lento que el obtenido con medicación. Está generalmente aceptado que el tratamiento psicoterapéutico debe mantenerse unas 12-15 semanas para conseguir una correcta remisión y evitar recaídas. Su efectividad

se ve especialmente limitada en depresiones graves, cuando existe comorbilidad psiquiátrica o si alguno de los progenitores padece depresión.

En el tratamiento psicológico del trastorno bipolar, las dos opciones más importantes son la psicoeducación y la terapia cognitivo conductual. La terapia focalizada en la familia para adolescentes con trastorno bipolar es otra opción posible para el tratamiento.

Uno de los principales objetivos del tratamiento será la organización de horarios y conductual del paciente y asegurar la correcta adherencia al tratamiento psicofarmacológico.

6.1. Psicofarmacología

6.1.1. Fármacos antidepresivos

Los fármacos antidepresivos están indicados para el tratamiento en niños y adolescentes con trastorno depresivo mayor (Birmaher 2007). Las dosis indicadas para niños y adolescentes son similares a las de los adultos aunque se recomienda empezar de forma gradual y hacer revisiones periódicas especialmente en las primeras fases del tratamiento.

Los fármacos más utilizados son los inhibidores de la recaptación de serotonina (ISRS).

Fluoxetina es el ISRS con más estudios favorables publicados. Los resultados de los otros ISRS son menos consistentes aunque los resultados en algunos de los estudios son similares a los obtenidos con fluoxetina.

Además de fluoxetina, sertralina y escitalopram también son efectivos en adolescentes (NICE 2005, March et al 2004).

Desde los años 90 existe cierta controversia sobre el uso de ISRS en niños y adolescentes por si pudieran producir aumento de las ideas de suicidio o de las conductas suicidas. Sin embargo, la idea general es que la ideación suicida es un síntoma frecuente en pacientes con trastornos depresivos y el uso de los ISRS no ha supuesto un aumento de la prevalencia de las ideas suicidas o las conductas suicidas (Olfson 2003).

Según la agencia española del medicamento fluoxetina sería el único ISRS a utilizar en pacientes menores de 18 años con diagnóstico de trastorno depresivo y sertralina en pacientes menores con diagnóstico de trastorno obsesivo-compulsivo.

6.1.2. Ansiolíticos.

Las benzodiacepinas no deben utilizarse de forma sistemática en el tratamiento de los estados de ánimo. Si se usan debe ser solo de forma puntual y concomitantemente con el tratamiento antidepresivo.

6.1.3. Estabilizadores del estado de ánimo.

Carbonato de litio: Es el estabilizador del estado de ánimo clásico. Se puede utilizar en niños mayores de 12 años para el tratamiento de la manía aguda y la enfermedad bipolar. Antes de iniciar el tratamiento con litio se recomienda realizar una analítica completa (para evaluar el recuento leucocitario y la función renal y la tiroidea) y después realizar controles periódicos tanto de estos valores como de los niveles séricos de litio (que deben estar entre 0,6-1,2 mEq/l) para evitar tanto la no eficacia del tratamiento como la toxicidad por el mismo.

Otros estabilizadores: El ácido valproico, carbamacepina, oxcarbacepina o lamotrigina se han utilizado como estabilizadores del estado de ánimo en pacientes con enfermedad bipolar. Existen varios estudios que avalan su uso aunque en la mayoría de ellos los resultados son controvertidos. La eficacia del ácido valproico en la enfermedad bipolar se ha demostrado en varios estudios (Kowatch 2000, Chang 2004).

7. Interconsulta con el servicio de psiquiatría infanto-juvenil

Evaluación: En este grupo de pacientes ingresados en un hospital es fundamental que el pediatra realice un screening básico de las principales patologías psiquiátricas que están típicamente relacionadas con la enfermedad "médica", es decir, preguntar al niño o adolescente por los síntomas y darle un espacio donde pueda expresar su angustia y su tristeza. La búsqueda de los distintos síntomas es mucho más fácil si se hace de una manera planeada y sistemática que si, básicamente, solo nos ocupamos de su enfermedad somática con visitas de 5-10 minutos para dar el parte del día o para dar los resultados de las analíticas y esperamos que el niño nos los cuente de forma espontánea.

Es importante no minusvalorar la presencia de sintomatología psiquiátrica en los pacientes con enfermedades somáticas menos graves pues la percepción de la enfermedad o la reactividad que el niño o adolescente puede tener a esa enfermedad no siempre va a depender de la gravedad objetiva de la misma.

Derivación: Siempre que se detecte patología psiquiátrica en niños o adolescentes hospitalizados será necesario hacer un correcto abordaje de la misma.

Si durante el ingreso el Pediatra detectara sintomatología psiquiátrica es recomendable que se ponga en contacto con el Servicio de Psiquiatría Infantil para hacer una evaluación más profunda y completa a la hora de planificar una intervención sobre este paciente adaptada a las necesidades e intentando distorsionar lo mínimo posible en el proceso de su enfermedad somática.

Durante su ingreso y en la medida de lo posible se harán visitas diarias al paciente por parte de profesionales del Servicio de Psiquiatría Infantil.

Seguimiento: Si la enfermedad psiquiátrica tiene una entidad importante puede ser necesario que, tras el alta del paciente del hospital, se realice seguimiento en las consultas externas del Servicio de Psiquiatría Infantil hasta la completa resolución del cuadro.

Bibliografía

1. American Psychiatric Association. DSM-5. Diagnostic and statistical manual of mental disorders. Fith Edition. Washungton, DC: American Psychiatric Publishing, 2014.
2. Asarnow JR, et al. Effectiveness of a quality improvement intervention for adolescent depression in primary care clinics: a randomized controlled trial. JAMA, 2005: 293 (3): 311-319
3. Birmaher B et al. Practice parameter for the assesment and treatment of children and adolescents with depressive disorders. J Am Acad Child and Adolesc Psychiatry, 2007: 46 (11): 1503-1526
4. Chang KD, Simeonova D. Mood Stabilizers: Use in Pediatric Psychopharmacology . In: Handbook of Mental Health Interventions in Children and adolescents: An integrated developmental approach. En: Steiner H, Chang K, Lock J, Wilson J (eds.). New York: Jossey-Bass, 2004; 363-412
5. Cheung AH, Zuckerbrot RA, Jensen PS, Ghalib K, Laraque D, Stein RE, Guidelines for Adolescent Depression in Primary Care (GLAD-PC) II. Treatment and ongoing management. Pediatrics , 2007; 120 (5): e 1313-e1326
6. Costello EJ, Pine DS, Hammen C, March JS, Plotsky PM, Weissman MM et al. Development and natural historyof mood disorders. Biol Psychiatry, 2002; 52(6): 529-542

7. Goldman MB: Neuropsychiatric features of endocrine disorders, in Textbook of Neuropsychiatry, 2nd Edition. Edited by Yudofsky SC, Hales RE. Washington DC, American Psychiatric Press, 1992, pp 519-540
8. Gutiérrez-Casares JR. Valoración clínico terapéutica: Generalidades. En Gutiérrez-Casares JR, Rey-Sánchez F (coordinadores). Planificación terapéutica de los trastornos psiquiátricos del niño y del adolescente. Madrid: Ene Publicidad 2000 29-51
9. Harrington R, Whittaker J, Shoebridge P, Campbell F, Systematic review of efficacy of cognitive behaviour therapies in childhood and adolescents depressive disorder. BMJ, 1998; 316 (7144): 1559-1563
10. Kowatch RA, Suppes T, Carmody TJ et al. Effect size of lithium, divalproex sodium and carbamacepine in children and adolescents with bipolar disorder. J Am Acad Child and Adolesc Psychiatry, 2000; 39 (6): 713-720
11. Lewinsohn PM, Rohde P, Seeley JR. Major depressive disorder in older adolescents: prevalence, risk factors and clinical implications. Clin Psychol Rev, 1998; 18(7): 765-794
12. March J et al. Fluoxetine, cognitive-behavioral therapy, and their combination for adolescents with depression: Treatment for adolescents With Depression Study (TADS) randomized controlled trial JAMA, 2004; 292 (7): 807-820
13. McDaniel, JS, Brown FW, Cole SA; Assesment of depression and grief reactions in the madically ill, in Psychiatric Care of the Medical Patient. Edited by Stoudemire A, Fogel BS, Greenberg DB. Oxford, England, Oxford University Press, 2000 pp 149-164
14. NICE 2005, National Collaborating Centre for Mental Health. Depression in Children and Young People. Identification and management in primary, community and secondary care. 2005
15. Olfson M, Shaffer D, Marcus SC, Greenberg T, Relationship between antidepresant medication treatment and suicide in adolescents. Arch Gen Psychiatry, 2003; 60 (10): 978-982
16. Reinherz HZ, Giaconia RM, Lefkowitz ES, Pakiz B, Frost AK. Prevalence os psychiatric disorders in a community population of older adolescents. J Am Acad Child Adolesc Psychiatry, 1993; 32 (2): 369-377
17. Shaw RJ, Shaw D, Demaso R. Clinical Manual of Pediatric Psychosomatic Medicine. Mental Health Consultation with Physically II Children and adolescents. 2006.
18. Waller DA y Rush AJ. Differentiating primary affective disease, organic affective syndromes, and situational depression on a Pediatric service. J Am Acad Child Psychiatry 22: 52-58, 1983

4.2.- Trastornos de ansiedad

José María Perera, Josué Monzón y Juan Pablo Girbau Ronda

1. Introducción

La ansiedad se considera una emoción que experimentan todas las personas y a cualquier edad. El organismo humano reacciona con una activación, entre otras, del sistema nervioso autónomo ante estímulos que son percibidos como una amenaza. La ansiedad posee así un carácter adaptativo, puesto que ayuda a la supervivencia activando los recursos del organismo cuando se percibe que ésta está en situación de riesgo.

Puede ocurrir sin embargo que la ansiedad alcance una intensidad demasiado elevada o que se active en situaciones en las que no hay motivo de alarma real, y en estos casos deja de tener valor adaptativo para convertirse en un trastorno que puede interferir seriamente con un funcionamiento normal en áreas como el estudio, la familia y las relaciones sociales, entre otras. Cuando esto se da de forma mantenida en el tiempo y la interferencia es llamativa, se abren las puertas al desarrollo de lo que se conoce como un trastorno de ansiedad, categoría que como veremos más adelante incluye varios subtipos. Llegado este punto, se hace necesaria una valoración adecuada por parte de profesionales de la salud mental, y una intervención orientada al alivio y remisión de la sintomatología, aspectos que en el ámbito de interconsulta pueden implicar algunas diferencias respecto a la valoración y seguimiento ambulatorios convencionales.

1.1. Los problemas de ansiedad en la interconsulta

La Psiquiatría de Enlace o Interconsulta es una subespecialidad de la Psiquiatría, que trata de la relación de la misma con otras especialidades médicas; ha sido reconocida oficialmente como tal, y cuenta con su propio programa de formación especializada. El psiquiatra o psicólogo de Interconsulta sirve de consultor a otros especialistas médicos y se encarga de realizar consultas sobre pacientes en contextos médico-quirúrgicos, tanto durante la hospitalización como a nivel ambulatorio. Con una frecuencia elevada nos encontramos con pacientes que desarrollan una ansiedad excesiva ante un diagnóstico, un tratamiento agresivo o ante la misma situación de hospitalización. Además la reacción de ansiedad puede estar originada tanto por la propia patología médica como por los tratamientos utilizados, situaciones que comentaremos a continuación.

En el cáncer, la ansiedad es común a lo largo del periodo de estudio, diagnóstico y tratamiento (Pao and Kazak, 2008), llegando incluso estos síntomas a poder interferir en el tratamiento del paciente, ya que las náuseas y los vómitos anticipatorios por el aumento de los niveles de ansiedad, son comunes.

En los pacientes con diagnóstico de Enfermedad Inflamatoria Intestinal (Enfermedad de Crohn y colitis ulcerosa) los síntomas pueden aparecer en el contexto del tratamiento con corticoides o de forma previa a una exacerbación de la enfermedad, estando más documentado en la edad adulta (Creed and Orden 2005).

La hipoxia puede provocar ansiedad apareciendo síntomas de disnea después de haber experimentado la falta de oxígeno, lo cual puede desarrollar síntomas de ansiedad secundarios.

Los trastornos de ansiedad con frecuencia coexisten con los trastornos convulsivos, presentando una tasa de prevalencia entre 16% -31% (Plioplys et al. 2007).

Los niños que han sido sometidos a un trasplantes de órganos sólidos pueden desarrollar síntomas de ansiedad como resultado directo del tratamiento inmunosupresor, especialmente los corticoides, pudiendo presentarlos además, en cualquier momento del curso del tratamiento.

El hipertiroidismo está asociado con síntomas de ansiedad y puede ser difícil en ocasiones diferenciarlo de los trastornos de ansiedad primaria.

En la tabla 1 y 2 se muestran enfermedades médicas que pueden causar angustia paroxística o estar asociadas a ella, y en la Tabla 3 los tratamientos farmacológicos que se han relacionado con reacciones de ansiedad en la infancia. Será especialmente importante en la interconsulta psiquiátrica tener bien presentes estas condiciones físicas en la evaluación de la ansiedad.

Tabla 1. Patologías médicas que pueden causar angustia paroxística
(Adaptado de la Guía RTM-IV Recomendaciones terapéuticas en los trastornos mentales)

Arritmias	Hipertiroidismo	Insuficiencia cardiaca congestiva
Asma	Hiperventilación	Síndrome de Cushing
Epilepsia	Hipoglucemia	Síndrome carcinoide
Feocromocitoma	Hipoparatiroidismo	Hipoxia

Tabla 2. Patologías médicas asociadas a angustia paroxística
(Adaptado de la Guía RTM-IV Recomendaciones terapéuticas en los trastornos mentales, 2012)

Asma	Hiperlaxitud articular	Hipotiroidismo
Dispepsia	Prolapso válvula mitral	Disfunción temporo-mandibular
Colon irritable	Cefalea tensional	Artrosis / Artritis
Disfunción vestibular	Migraña	Tendinopatías

Tabla 3. Fármacos y tóxicos relacionados con trastornos de ansiedad
(Adaptado de la Guía RTM-IV Recomendaciones terapéuticas en los trastornos mentales, 2012)

Alcohol	Isoniacida	Antihistamínicos
Tiroxina	Anfetaminas	Indometacina
Cafeina	Broncodilatadores	Intoxicación por CO2
Teofilina	Corticoides	Dopaminérgicos
Opiáceos	Hipoglucemiantes orales	Antagonistas del calcio
Aminofilina	Insulina	Inhalantes
Cocaina	L- Dopa	Otros estimulantes adrenérgicos
Cannabis	Inhalantes	Estrógenos
Nicotina	Benzodiazepinas	Barbitúricos

1.2. El espectro de los trastornos de ansiedad

Los trastornos más nombrados que se relacionan con problemas de ansiedad en la infancia y adolescencia se indican a continuación en el siguiente cuadro:

Trastorno	Código DSM-IV-TR	Código CIE-10
Trastorno de Ansiedad por Separación	309.21	F93.0
Crisis de Angustia / Trastorno de Pánico	300.01	F41.0
Fobia Específica	300.29	F40.2
Fobia Social	300.23	F40.1
Trastorno de Ansiedad Generalizada	300.02	F41.1
Trastorno por Estrés Postraumático	309.81	F43.1
Trastorno Obsesivo-Compulsivo	300.3	F42.8
Trastorno Adaptativo con Predominio de la Ansiedad	309.24	F43.28

De este grupo de trastornos, con los que más solemos encontrarnos en el ámbito de interconsulta son el Trastorno adaptativo tipo ansioso y la Fobia específica, ejemplo de esto último son la fobia a la sangre, inyecciones y daño (SID) y las reacciones fóbicas a determinados aparatos y procedimientos que se manejan en el ámbito hospitalario.

2. Evaluación.

Guías para la intervención terapéutica

A continuación exponemos las áreas principales a abordar en el tratamiento de la ansiedad en el contexto de interconsulta hospitalaria infantil. En un primer momento será importante descartar patología orgánica, causante de los síntomas o asociada a los trastornos de ansiedad, así como ingesta de fármacos o tóxicos potencialmente inductores de ansiedad.

Aspectos diferenciales en el abordaje terapéutico con menores

- Destinatarios de la intervención: una primera cuestión a considerar es la escasa autonomía de los niños para demandar servicios y atención psicológica o psiquiátrica. Los niños, a diferencia de los adultos, excepcionalmente solicitan ayuda terapéutica o identifican experiencias de malestar, estrés o dificultades que requieran tratamiento; suelen ser los adultos, sobre todo los padres, quienes toman la decisión de consultar a profesionales, aunque a veces no lo hacen por iniciativa propia, sino por sugerencia de profesores, tutores o médicos que están en contacto con el menor (Comeche y Vallejo, 2005). Los padres o cuidadores desempeñan un papel esencial para poder llevar a cabo el tratamiento, y deberán de mantener un contacto permanente con el médico responsable en planta y otros profesionales que estén a cargo del paciente.
- Singularidad que confiere la influencia del desarrollo evolutivo al comportamiento infantil: es bien sabido que los niños se encuentran en proceso continuo de cambio y evolución; los cambios que se producen a lo largo del curso evolutivo afectan al funcionamiento físico, cognitivo, conductual, emocional y social (Holmbeck, Greenley y Franks, 2004). Así, mientras algunas conductas son normales en determinados momentos del desarrollo, resultan atípicas en otros, observándose variaciones en cuanto a la naturaleza de los comportamientos y su frecuencia a lo largo del curso

evolutivo. De este modo, el reconocimiento de los cambios inherentes al desarrollo insta al terapeuta a comenzar su trabajo ubicando el comportamiento del niño en los parámetros evolutivos, a partir de los cuales estimar su ajuste o desviación de lo que se considera "normal" para su edad (Comeche y Vallejo, 2005). Por ejemplo, determinados miedos se consideran normales en algunos rangos de edad, y si aparece ansiedad durante el ingreso que pueda estar relacionada con alguno de estos miedos evolutivos, habrá que tenerlo en cuenta.

- Especificidad situacional de las conductas en esta etapa: la conducta de los menores suele variar según la situación específica en la que se encuentran, de modo que éstos se comportan de manera dispar ante diferentes personas y en situaciones distintas, esto es más destacado cuanto menor es la edad del niño. En relación con esta cuestión se alude a la dependencia de los niños respecto a los adultos con los que convive y que, sin duda, les hace particularmente vulnerables a múltiples influencias que escapan a su control y se dejan notar en su comportamiento y en la forma de afrontar situaciones específicas (Kazdin y Weisz, 1998).

3. Diagnóstico

Formulación de la demanda terapéutica. demanda realizada versus necesidad real.

La solicitud de ayuda para tratar la ansiedad en el contexto hospitalario puede ser solicitada por el médico responsable del paciente, por los padres u otro familiar o por el mismo menor, mediante la presencia de o aparición de señales de alarma como cambios comportamentales y en la actitud en el menor, tales como por ejemplo, encontrarse nervioso o asustado ante las dificultades que le plantea su enfermedad, lo cual comunica buscando un apoyo o un alivio para su malestar, siendo esto último lo menos frecuente. Teniendo en cuenta lo apuntado en el apartado anterior, la escasa autonomía de los niños puede motivar que sean los padres quines realicen la petición, y es tarea del profesional valorar si realmente hay un problema de ansiedad en el niño, o es el punto de vista subjetivo de los padres el que filtra la situación de modo que se percibe sintomatología o riesgo de ella donde realmente no la hay. Por lo tanto, para una valoración eficaz orientada a determinar si realmente el menor tiene o no un problema de ansiedad, además de la entrevista clínica con padres y otros cuidadores, y de las aportaciones de profesionales y otras personas que mantengan contacto con él, realizaremos entrevistas con el menor en el que estarán presentes el diálogo cercano, la observación o los medios de expresión simbólica, en función de la edad y las condiciones del ingreso. Además contamos con algunos instrumentos de evaluación que pueden resultar de ayuda:

- Inventario de Ansiedad Estado-Rasgo (STAI-C, Spielberger, 1973). Autoinforme de 40 ítems repartidos en dos escalas: Ansiedad Rasgo y Ansiedad Estado. Aplicable a niños de 9 a 15 años.
- Cuestionario Español de Miedos para niños (FSSC-E, Valiente y Sandín, 2001). Autoinforme de 80 ítems. Evalúa la intensidad global del miedo en 5 dimensiones (peligro y muerte, animales, miedo social, a lo desconocido y a los médicos).
- Si tras realizar la valoración concluimos que realmente existe un problema de ansiedad en el niño susceptible de tratamiento, procederemos a la intervención.

Incluir a padres y cuidadores.

Resulta de fundamental importancia en la intervención con el menor que padres, cuidadores y otras personas que de forma frecuente se relacionen con él se impliquen activamente en el tratamiento. Debemos valorar al menor dentro de un modelo ecológico, donde su desarrollo y dinámica está

implicado con el ambiente influyendo en él su temperamento, los estilos de afrontamiento y apego, el entorno familiar y social; ya que, en ocasiones, aquellas personas en contacto estrecho con el menor pueden estar emitiendo conductas no adecuadas en el plano verbal o físico, o afrontando la situación de enfermedad de una forma iatrogénica de cara a las manifestaciones de ansiedad encontradas, por lo que se hace necesaria la intervención orientada a la corrección de estos problemas. Y por otra parte tenemos presente el hecho de que muchos padres pueden manifestar psicopatología o exacerbarla caso de existir previamente en relación a un diagnóstico médico de su hijo o a los problemas originados por la situación de hospitalización o los tratamientos que recibe éste, aspecto que habrá que tener en cuenta con las consiguientes decisiones terapéuticas.

Cuidar la relación terapéutica.

Será importante desde la primera toma de contacto generar una buena adherencia terapéutica con el paciente, lo que significa que debemos de fomentar y cuidar desde el principio que seamos percibidos como alguien cercano y en quién se puede confiar, y cuyas intenciones son las de prestar apoyo en un contexto que puede resultar aversivo y marcar notables diferencias respecto al de la “vida cotidiana normal” de la que disfrutaba el niño antes de ser hospitalizado. Crear una buena adherencia implica situarnos en la posición en la que se encuentra el menor y desde ahí realizar un proceso de acompañamiento. En este sentido, puede ser de utilidad conectar con aspectos del niño/adolescente que sean relevantes en su vida, como su héroe de comics con el que más se identifica, los proyectos para el próximo verano o su mascota favorita, esto por supuesto variará en función de la edad; también podemos pedirle que nos haga un dibujo de algo que le guste, o nos muestre su música preferida. Todo ello actúa en el contexto de terapia como rompehielos, catalizador y puerta de entrada para posteriormente empezar a tratar sus problemas de ansiedad. Debemos de evitar ser percibidos como un interrogador, y en cambio caldear el ambiente de forma que el paciente se sienta seguro y con libertad para poder expresarse con soltura sus sentimientos, sensaciones y preocupaciones.

4. Tratamiento

4.1 Abordaje cognitivo-conductual

Sin poder adentrarnos en una descripción detallada de las diversas técnicas y procedimientos que se han descrito en el ámbito de la terapia cognitivo-conductual, por ello remitimos a los manuales existentes en la bibliografía. Consideramos que es importante dedicarle un apartado debido a la eficacia demostrada de estas técnicas en diferentes ámbitos y a la posibilidad de aplicación en un breve espacio de tiempo en múltiples casos. En el ámbito de interconsulta vamos a encontrarnos con pacientes a los que la aplicación de técnicas de relajación o la enseñanza de la técnica de auto-instrucciones puede resultarles de ayuda de cara al afrontamiento de la situación de hospitalización, un procedimiento quirúrgico, etc. También un entrenamiento breve en habilidades sociales o comunicación asertiva puede ser de ayuda para que el menor pueda desenvolverse ante el personal con mayor soltura y gane en competencia para plantear dudas, manejar la información relacionada con su proceso de enfermedad, etc.

4.2 Los programas de automanejo

Planteados fundamentalmente para enfermedades de curso crónico. La aplicación de un programa de automanejo puede contribuir al alivio de la ansiedad del menor, familiares, cuidadores, etc., ansiedad consecuente a la incertidumbre que conlleva todo proceso de enfermedad y a la interferencia y dificultades que generan en la vida diaria. Se tratan de programas dentro del ámbito del autocontrol que persiguen

como objetivo general dotar al paciente y a sus cuidadores de las estrategias básicas necesarias para un cuidado y manejo de la enfermedad, además los programas de automanejo tiene un carácter preventivo de cara a futuros episodios o crisis, ello en función del tipo de enfermedad a tratar. Son programas multicomponente que incluyen por lo general módulos psicoeducativos y aplicación de técnicas de tipo cognitivo-conductual, de forma que paciente y cuidadores van siendo progresivamente más competentes y autónomos para manejar la enfermedad y las posibles complicaciones.

Un ejemplo de ello es el programa de automanejo orientado a niños con asma que se expone a continuación (Tabla 4):

Tabla 4. Programa de automanejo del asma: características generales (Tomado de Comeche y Vallejo, 2005, y modificado por Gila y Martín Mateos, 1991)
Dirigidos a niños de 5 años en adelante 5-10 sesiones de grupo o individuales para niños y padres • En grupos, aproximadamente 10 familias • 1 o 2 sesiones conjuntas niños y padres, resto por separado • Sesiones de 1 a 2 horas Contenidos: Información sobre las características de la enfermedad Auto-registro diario de síntomas Modificación de actitudes y creencias erróneas Enseñanza y técnicas: • Autocontrol (Relajación) • Auto-observación • Discriminación de síntomas • Resolución de problemas • Toma de decisiones Utilización de nebulizadores y resto de medicación Fomento de conductas de adhesión al tratamiento Se apoya la enseñanza con biblioterapia (lectura, videos, etc.) Evaluación de los resultados por padres, profesores y médicos
Grupos control para validar el tratamiento

4.3 Tratamiento farmacológico

A pesar de los progresos alcanzados en el campo de la terapia de conducta infantil, en ocasiones es necesaria la intervención psicofarmacológica, ya que la primera meta del tratamiento es reducir la angustia y el estrés del niño (Bradley, 2001), para ello contamos principalmente con el uso de los antidepresivos ISRS (fluoxetina, sertralina y fluvoxamina) así como las benzodiacepinas, si bien, estás ultimas deben administrarse de forma puntual durante las primeras semanas del tratamiento y asociadas al tratamiento con los ISRS (Mardomingo, 1997).

Bibliografía

1. Axline, V. Terapia de juego; México, Diana. 2003.
2. Bertolino, B. Terapia orientada al cambio con adolescentes y jóvenes; Barcelona, Paidós, 2006.
3. Bradley SJ. Anxiety and mood disorders in children and adolescents: A practique update. Paediatr child Health, 2001; 6: 459-463.
4. Comeche, M.I., y Vallejo, M.A. Manual de terapia de conducta en la infancia; Madrid, Dykinson, 2005.
5. Creed F, Orden KW; Gastrointestinal disorder, in The American Psychiatric Publishing Teextbook of Psychosomatic Medicine. Levenson JL. Washington, DC. American Psychiatric Publishing, 2205, pp 465-481.
6. Krause, M., y cols. Indicadores genéricos de cambio en el proceso psicoterapéutico. Revista Latinoamericana de Psicología, 2006: 38, 299-325.
7. Labrador, F.J., Cruzado, J.A., y Muñoz M. Manual de técnicas de modificación y terapia de conducta; Madrid, Pirámide, 2004.
8. Mardomingo MJ. Ansiolíticos. En: Mardomingo MJ, Rodríguez-Ramos P, Velasco A. Psicopatología del niño y del adolescente. Madrid: Díaz De Santos, 1997; 141-166
9. Pao M, Kazak A.Ansiety and depresión, in Quick referente for Pediatric Oncology Clinicians: The psychiatry and Psychological Dimensions of Pediatric Cancer Symptom Management. Edited by Wiener L, Pao M, Kazak A, et al. Charlottesville, VA, IPOS Press, 2008.
10. Pérez, M., Fernández, J.R., Fernández, C., y Amigo, I Guía de tratamientos psicológicos eficaces II; Madrid, Pirámide, 2006.
11. Pérez, M., Fernández, J.R., Fernández, C., y Amigo, I. Guía de tratamientos psicológicos eficaces III: infancia y adolescencia; Madrid, Pirámide, 2009.
12. Plyoplis S, Dunn DW, Caplan R: 10 years research update review: psychiatric problems in children with epilepsy. J Am Acad Child Adolesc psychiatry 46: 1389-1400, 2007.
13. Remor, E., Arranz, P., y Ulla, S. El psicólogo en el ámbito hospitalario; Bilbao, Desclée de Brouwer, 2003.
14. Soler PA, Gascón J. Recomendaciones terapéuticas en los trastornos mentales RTM-IV; CYESAN, 2012.
15. Vallejo Ruiloba, J. Introducción a la psicopatología y la psiquiatría; Barcelona, Masson, 2006.
16. Wicks-Nelson R., Israel, AC. Psicopatología del niño y del adolescente; Madrid, Pearson Prentice may, 2005.

4.3.- Trastornos somatomorfos

Rafael de Burgos, Auxiliadora Romero y Teresa Guijarro

Introducción

Uno de los objetivos y de los retos de la Psiquiatría de Enlace e Interconsulta es diagnosticar y tratar aquellas enfermedades psiquiátricas que se presentan bajo la apariencia de una enfermedad somática. Con frecuencia suponen auténticos retos diagnósticos y sitúan al psiquiatra consultor en una delicada posición entre el especialista que demanda nuestra opinión, el niño, su familia y las creencias de todos ellos sobre la enfermedad mental. En el presente capítulo analizaremos los Trastornos Somatomorfos que pueden diferenciarse del resto de los trastornos psiquiátricos por dos aspectos esenciales:

- El paciente sufre síntomas físicos en lugar de síntomas psicológicos o psiquiátricos.
- El paciente y su familia suelen atribuir los síntomas a una enfermedad médica a pesar de que las exploraciones físicas y las pruebas complementarias realizadas demuestren lo contrario (Vila, 2010).

La tendencia a experimentar y manifestar el malestar psicológico a través de síntomas somáticos es lo que conocemos como somatización (Abbey, 1996). Esta posibilidad cobra especial relevancia en la población pediátrica ya que para algunos autores la somatización se presenta de manera universal en los niños pequeños que aún no han desarrollado sus habilidades cognitivas y lingüísticas necesarias para comprender y expresar sus sentimientos (Stoudemire, 1991).

Clasificación

Los Trastornos Somatomorfos incluídos en el DSM-IV-TR son los siguientes (Asociación Americana de Psiquiatría, 2002):

- Trastorno de somatización.
- Trastorno de conversión.
- Trastorno por dolor.
- Hipocondría.
- Trastorno dismórfico corporal.
- Trastorno somatomorfo indiferenciado.
- Trastorno somatomorfo no especificado.

Por su parte, la OMS en la Décima Revisión de la Clasificación Internacional de las Enfermedades (CIE-10) dedicada a los Trastornos Mentales y del Comportamiento, en el apartado de “Otros trastornos neuróticos” incluye la “neurastenia” actualmente conocida como “Síndrome de Fatiga Crónica” (OMS, 1994). No trataremos el Trastorno por Dolor ya que sus manifestaciones más frecuentes en la infancia y adolescencia –las cefaleas y el dolor abdominal recurrente- se abordan en otros capítulos de este libro.

La clasificación actual de los Trastornos Somatomorfos recogida en el DSM-IV-TR no establece diferencias según la edad y sus criterios diagnósticos son los mismos para niños y adolescentes que para adultos. Aunque las quejas somáticas inespecíficas y los trastornos somatomorfos como tales son frecuentes en la práctica médica, existe una considerable controversia y confusión en su terminología diagnóstica. Algunos estudios basados en encuestas dirigidas a psiquiatras y otros especialistas médicos informan de la percepción frecuente que se tiene de algunos de estos diagnósticos como inciertos, poco útiles y con frecuentes solapamientos entre algunos de ellos (Dimsdale, 2011). Para otros autores, los actuales criterios diagnósticos del DSM-IV-TR no son adecuados en la mayoría de los casos para clasificar a los niños y adolescentes con síntomas somatomorfos, defienden como más apropiados los criterios que se proponen para el DSM V para el "Trastorno Complejo de Síntomas Somáticos" y recomiendan incluir dos parámetros adicionales para su aplicación en población infantil que recojan los altos niveles de ansiedad de los padres por los temas de salud y su preocupación excesiva por los síntomas de los hijos (Schulte, 2011).

Epidemiología

En general existen pocos estudios específicos de la prevalencia de los diferentes trastornos somatomorfos en niños y adolescentes. Las cifras de prevalencia son mucho más elevadas cuando se recogen síntomas funcionales y/o algunos síntomas aislados pero sin reunir todos los criterios diagnósticos de los diferentes trastornos. Algunos estudios en población general en niños y adolescentes estiman la prevalencia de dolores y quejas físicas recurrentes entre un 2 y un 10% (Goodman, 1991). Aunque no existen estudios sistemáticos de la prevalencia del Trastorno por Somatización en estas edades, estudios que recogen quejas somáticas frecuentes inexpicables arrojaron índices de prevalencia en adolescentes entre el 4.5 y 10% en varones y del 10.7 al 15% en chicas (Campo, 1994). El Trastorno Conversivo es el más frecuente entre los trastornos somatomorfos en niños y adolescentes situándose su incidencia entre el 0.5 y el 10%. Es tres veces más frecuente en adolescentes que en preadolescentes y su presentación es rara en niños menores de cinco años. Aunque la incidencia es similar en ambos sexos en niños pequeños, en la adolescencia es más frecuente en mujeres que en varones (Shaw,2009, DeMaso, 1998). Existen pocos datos específicos de la prevalencia de la Hipocondría y el Trastorno Dismófico Corporal en población pediátrica. En un estudio realizado en Alemania en un total de 3021 adolescentes y adultos jóvenes entre 14 y 24 años de edad, se encontraron las siguientes prevalencias a lo largo de la vida: prevalencia de sufrir al menos algún trastorno somatomorfo a lo largo de su vida: 12.6%, trastorno de somatización: 0%, trastorno por dolor: 1.7%, hipocondría: 0%, trastorno conversivo: 0.4%, trastorno disociativo no especificado: 0.8% y trastorno somatomorfo no especificado/síndrome disociativo: 9.1%. (Lieb, 2000). La prevalencia de síndromes similares al Síndrome de Fatiga Crónica en EEUU se estima en torno al 2% mientras que en el Reino Unido se sitúa en el 0.19% (Vila, 2010).

Etiología/Factores de riesgo

Los factores de riesgo para la aparición de trastornos somatomorfos se asocian a la interacción entre factores genéticos y otros factores biológicos, desarrollo puberal, factores psicosociales, antecedentes de maltrato y abuso en la infancia, enfermedades orgánicas de la infancia, características de personalidad, el estilo de afrontamiento y las influencias familiares (Eminson, 2007, Shaw, 2009).

Factores biológicos.

Como en otros trastornos psiquiátricos, los factores genéticos serían la base sobre la que se desarrollarían tanto los rasgos de personalidad como otras condiciones biológicas que, en interacción con determinadas circunstancias ambientales, predispondrían a la somatización. Entre los factores biológicos se señala la aparición temprana de la pubertad como un factor que predispondría a la somatización. Estudios realizados en Finlandia en una población de 36.549 adolescentes entre 14 y 16 años encontraron una mayor incidencia de síntomas psicosomáticos en chicas con pubertad temprana pero no en varones con igual pubertad temprana (Kaltiala-Heino, 2003).

Experiencias negativas en la infancia.

Numerosos estudios retrospectivos demuestran la asociación entre experiencias negativas en la infancia (abuso, negligencia, malos tratos) y la presencia en la edad adulta de síntomas somáticos inexplicables. En niños y adolescentes también se ha demostrado esta asociación en casos individuales y la presencia de síntomas somáticos aislados. Sin embargo, aún existe una falta de evidencias sistemáticas en estos grupos de población atribuidas a las dificultades para investigar en este área en estas edades (Eminson, 2007).

Temperamento, rasgos de personalidad y estilo de afrontamiento.

Para los clínicos, el temperamento y los rasgos de personalidad son importantes en la comprensión y el manejo de estos pacientes. Con frecuencia se describe a esos niños como tensos, quisquillosos, excitables, ansiosos, tímidos, y aprensivos (Stone, 1970). Otros autores los describen como concienzudos, aplicados (incluso obsesivos), sensibles, inseguros y ansiosos (Vila, 2010), con estilos de afrontamiento pasivos y resignados (Walker, 1997; Vila, 2010).

Enfermedad orgánica en la infancia.

La enfermedad orgánica parece jugar un doble papel. Por un lado, diferentes estudios retrospectivos revelan que adultos con problemas hipocondríacos, dolores abdominales y/o quejas somáticas frecuentes, referían haber presentado en la infancia quejas somáticas o haber estado enfermos con frecuencia (Shaw, 2009). Por otro lado, es frecuente en la práctica clínica habitual que algunos trastornos somatomorfos vengan precedidos de algunos problemas o tratamientos médicos (por ej, dolores abdominales recurrentes tras una gastroenteritis o tras una intervención de apendicitis) creando una dificultad diagnóstica adicional (Vila, 2009).

Factores socio-familiares.

No es infrecuente que determinadas circunstancias sociofamiliares (conflictos familiares, enfermedades, rupturas, ausencias parentales,...) actúen como predisponentes y desencadenantes de algunos trastornos somatomorfos (Poikolainen, 1995; Barsky, 1994). Igualmente, se ha comunicado la asociación de los trastornos somatomorfos con familias de bajo nivel socioeconómico (Taylor, 1996). Se han comunicado también la asociación entre altos niveles de ansiedad en la madre junto con problemas de salud en algunos miembros de la familia (Vila, 2009).

Por otra parte, está bien documentado la influencia que las creencias y actitudes de los padres tienen tanto en las quejas somáticas de los hijos como en la respuesta a las mismas (Walker, 1993; Muris, 2004; Fisher, 2003; Eminson, 2007). Siguiendo los principios del condicionamiento operante (las conductas recompensadas tienden a incrementarse en intensidad y/o frecuencia), la obtención de beneficios y atenciones a través de sus quejas somáticas pueden reforzar en el niño el rol de enfermo evitando que

sus síntomas físicos desaparezcan (Shaw, 2009). Así mismo, el niño puede “aprender” a partir de la observación de síntomas similares en otros miembros de la familia (Jamison, 1992). Por último, la sobreimplicación y el refuerzo de los síntomas por los padres es frecuente en estas familias cuya dinámica familiar suele verse muy alterada siendo su restablecimiento uno de los objetivos del tratamiento integral de estos trastornos (Vila, 2010).

Clínica

El Trastorno por Somatización se define por la presencia de múltiples síntomas somáticos que afectan a diferentes sistemas y funciones. Este criterio es difícil de cumplir en la población infantil y adolescente ya que es más frecuente que los niños presenten quejas monosintomáticas incrementándose el número de quejas en la adolescencia con un predominio del sexo femenino en esta franja de edad. En algunos estudios en niños entre los 7 y los 17 años de una muestra de la comunidad que consultaban por quejas somáticas, la inmensa mayoría de los niños presentaba menos de dos síntomas, un 15.2% presentaba cuatro síntomas o más y sólo un 1% refería trece ó más síntomas (Garber, 1991). Otros estudios encontraron la presencia de cuatro o más síntomas en un 12% de los niños y más de trece síntomas sólo en un 0,8% (Vila, 2009). Por todo esto es más probable que en la población infanto-juvenil el diagnóstico más frecuente sea el de Trastorno por dolor o Trastorno somatomorfo indiferenciado por exigir un menor número de síntomas. Los síntomas más frecuentemente referidos son cefaleas, dolor abdominal o periumbilical, fatiga o cansancio (bien como síntoma aislado o formando parte del Síndrome de Fatiga Crónica), mareos, pérdidas de conciencia, anestesias, dolores musculares, parestesias o perdida de fuerza, náuseas y/o vómitos, dificultad para tragar alimentos de intensidad variable, dismenorrea en las chicas adolescentes, dolor de espalda difuso o localizado en cuello, palpitaciones (poco frecuentes) y pseudocrisis epilépticas (Pedreira, 2006; Vila, 2010; de Dios, 2000; Muñoz, 2011). Los criterios diagnósticos del Trastorno por Somatización del DSM-IV-TR se recogen en la Tabla 1.

El Trastorno Conversivo se define por la presencia de uno o más síntomas neurológicos que no pueden explicarse médicamente tras los exámenes correspondientes. Su presentación clínica puede ser muy variable incluyendo trastornos motores (movimientos anómalos, alteraciones de la marcha, parálisis, paresias, ...) y/o sensitivos (anestesias, parestesias, ceguera, sordera, ...) (Shaw, 2009). Los criterios diagnósticos del Trastorno Conversivo del DSM-IV-TR se recogen en la Tabla 2. De especial relevancia, por sus dificultades diagnósticas y las implicaciones terapéuticas que conlleva, es su presentación en forma de fenómenos convulsivos conocidos como “crisis conversivas” o “pseudocrisis epilépticas”. Algunas características que pueden ser de utilidad para el diagnóstico diferencial entre las crisis convulsivas y las crisis conversivas se resumen en la Tabla 3 (Muñoz, 2011).

La Hipocondría se define como una preocupación o un miedo irracional a padecer una grave enfermedad a pesar de que no se encuentre ninguna causa medica que lo justifique. La hipocondría en el niño pequeño es poco frecuente y para algunos autores se caracterizaría por la preocupación permanente sobre la mala salud o una enfermedad eventual, por una vaga fatiga que impide el trabajo e incluso el juego (especialmente la práctica del deporte) y por la existencia de dolores o malestar de localización diversa (cefaleas, trastornos visuales, quejas abdominales, nauseas, dolor de piernas, de espalda, etc...) (Ajuriaguerra, 1977). Los criterios diagnósticos de la Hipocondría del DSM-IV-TR se recogen en la Tabla 4.

El Trastorno Dismórfico Corporal se define por la preocupación por padecer algún defecto imaginado del aspecto físico siendo excesiva en el caso de existir anomalías físicas leves. Aunque esta preocupación pueda referirse a cualquier parte del cuerpo, es más frecuente que se centre en la cabeza y la cara del individuo. Es frecuente que estos pacientes pasen mucho tiempo intentando comprobar y/o minimizar su supuesta apariencia física limitando sus relaciones personales en ocasiones de manera drástica. Suelen ser pacientes que consultan repetidamente con diferentes especialistas (dermatólogos, cirujanos plásticos,...) buscando solución a su supuesto defecto rechazando generalmente la posibilidad de una valoración o tratamientos psiquiátricos (Shaw, 2009). Los criterios diagnósticos del Trastorno Dismórfico Corporal Trastorno del DSM-IV-TR se recogen en la Tabla 5.

Existen importantes variaciones culturales en la presentación de la Neurastenia de la que hay dos tipos principales que se solapan entre sí. En el primero, el rasgo característico es la queja de aumento del cansancio tras realizar algún esfuerzo mental que suele acompañarse de una disminución del rendimiento laboral o de la eficiencia para resolver las tareas cotidianas. La fatigabilidad mental suele describirse como la presencia desagradable de asociaciones o recuerdos que distraen al individuo, de dificultades para concentrarse y en general de falta de rendimiento del pensamiento. En el segundo tipo, el acento recae sobre una sensación de debilidad y agotamiento corporal y físico tras esfuerzos mínimos acompañado de dolores y molestias musculares y de incapacidad para relajarse. En ambos tipos son frecuentes una serie de sensaciones somáticas desagradables tales como vértigo, cefaleas de tensión o sensación de inestabilidad general. También suele aparecer preocupación sobre la falta de bienestar mental y físico, irritabilidad, anhedonia y, en grado menor y de forma variable, estados de ánimo ansioso y depresivo. Con frecuencia aparecen alteraciones en las fases iniciales y medias del sueño aunque también puede destacar la somnolencia (OMS, 2000). Los criterios diagnósticos de la Neurastenia de la CIE-10 se recogen en la Tabla 6.

La comorbilidad es muy alta en los Trastornos Somatomorfos siendo muy frecuente la presencia de trastornos de ansiedad y afectivos. Debe realizarse una exploración psicopatológica completa para detectar y tratar adecuadamente la sintomatología asociada.

Diagnóstico

El modelo bio-psico-social de las enfermedades mentales es plenamente aplicable para el diagnóstico de los trastornos somatomorfos ya que requieren una exigente y exhaustiva valoración de los factores biológicos, psicológicos y sociales. La adecuada y rigurosa constatación de la presencia de alteraciones psicológicas y/o sociales que contribuyan al origen y el mantenimiento del cuadro -y en qué grado- debe ser compatible con una no menos rigurosa valoración de los aspectos "orgánicos" que puedan contribuir igualmente a su origen y/o mantenimiento. Esta exigencia es necesaria no sólo para iniciar el tratamiento más adecuado sino también para evitar errores de impredecibles consecuencias. Equilibrar ambas exigencias es labor prioritaria del psiquiatra infantil en el diagnóstico de estos trastornos. Stone et al realizaron una revisión sistemática de todos los estudios relevantes publicados desde 1965 que incluían un total de 1466 pacientes -con un seguimiento medio de 5 años- que inicialmente recibieron el diagnóstico de síntomas conversivos y a los que posteriormente se encontró un trastorno somático que retrospectivamente explicaba sus síntomas originales. Los resultados obtenidos reflejaban una pobre calidad en los primeros estudios de los años 50 con errores diagnósticos en una media del 29% .

Comprobaron una mejoría progresiva en la calidad y porcentajes de diagnóstico correctos disminuyendo los errores de diagnóstico hasta el 4% en los estudios de los años 90. Los autores relacionaban dicha mejoría, en parte, con la introducción y la disponibilidad progresiva de los estudios de imagen cerebral (Stone, 2005). En la clínica cotidiana son los pediatras generales quienes inicialmente valoran a estos pacientes en la práctica totalidad de los casos (Trenchs, 2003) debiendo lograr un equilibrio entre el adecuado rigor para la exclusión de trastornos orgánicos y la evitación de exploraciones exhaustivas que medicalicen el problema a ojos del niño y sus padres retrasando la aplicación del tratamiento oportuno (Leary, 2003).

El psiquiatra infantil que evalúa los factores psicosociales en un paciente pediátrico debe tener en cuenta una serie de principios (Brown, 2006):

1º. En toda enfermedad es posible que haya un elemento psicosomático significativo. No existen enfermedades que por su solo diagnóstico excluyan la posibilidad de un componente psicológico importante asociado.

2º. Incluso en las enfermedades en los que los componentes psicosociales son bien conocidos (como el asma, la diabetes o la colitis ulcerosa) es posible que estos componentes psicosociales tengan una importancia mínima en un niño en concreto. Son las personas y no las enfermedades las que establecen las relaciones psicosomáticas.

3º. La inexistencia de datos adecuados en la exploración física o analítica no es evidencia suficiente para recurrir a una explicación psicológica en un caso concreto. La evaluación psiquiátrica debe identificar factores psíquicos y sociales relevantes antes de plantear una intervención psicosocial.

4º. La ausencia de alteraciones psicopatológicas graves y más típicas en el niño o la familia no excluye la posibilidad de que los factores psicosociales estén influyendo de manera significativa en la enfermedad.

El diagnóstico de los trastornos somatomorfos no es un diagnóstico de exclusión (Campo, 2001) sino que debe basarse en la evidencia de hallazgos psicopatológicos que lo justifiquen. En la Tabla 7 se resumen los elementos clave para la evaluación psiquiátrica de los trastornos somatomorfos en pediatría propuestos por Shaw y DeMaso (Shaw, 2009).

Tratamiento

La presencia de la enfermedad, cualquier enfermedad, modifica la vida cotidiana del niño y sus familias en mayor o menor medida en función de las limitaciones que conlleve, su gravedad y su pronóstico. Si esto ocurre al recibir el diagnóstico de una enfermedad "orgánica", la situación se torna diferente desde el mismo momento en que se plantea la posibilidad de un diagnóstico psiquiátrico. En este sentido, el tratamiento de los Trastornos Somamorfos se inicia desde el mismo momento en que el pediatra general informa a la familia de la conveniencia de consultar con el psiquiatra infantil. Desde ese mismo momento, antes incluso de que haya recibido la petición de consulta, empieza la relación entre el psiquiatra con el niño, con su familia y con el pediatra solicitante de la consulta. El psiquiatra consultor debe ser consciente de los numerosos prejuicios y creencias irracionales que todavía se tienen sobre él, su especialidad y sobre la enfermedad mental en general. La formación médica y científica disminuye estos prejuicios entre los compañeros médicos de otras especialidades aunque a un ritmo menor del deseado. En la población general, aunque sin duda se haya avanzado mucho en la normalización de la enfermedad mental, todavía quedan muchos prejuicios y creencias erróneas. Como el psiquiatra infantil comprueba en su consulta cotidiana con frecuencia (y con desánimo), estos temores y creencias irracionales persisten en sus jóvenes pacientes. Este tipo de influencias se resumen de manera esquemática en la Figura 1 (Muñoz, 2011).

Tanto en las entrevistas de evaluación y diagnóstico como en las siguientes en las que se planificará el tratamiento, es de suma importancia cuidar la comunicación con el niño y su familia. Son aspectos fundamentales:

1. Transmitir al niño y su familia que somos conscientes de su preocupación y del sufrimiento y las limitaciones que el trastorno les ocasiona independientemente del origen del mismo.
2. Con frecuencia las familias viven la consulta con el psiquiatra infantil con la sensación de que los síntomas de su hijo no están siendo valorados seriamente y con el temor a que la valoración psiquiátrica implique dejar de valorar otras posibilidades "orgánicas". Es labor del pediatra pero también del psiquiatra consultor tranquilizar a las familias informándoles que la valoración psiquiátrica forma parte de la evaluación global y no implica que se haya abandonado el resto de la evaluación médica (Shaw, 2009). Es muy importante que la familia sienta que sus preocupaciones sobre los síntomas físicos de su hijo son seriamente tenidas en cuenta (Garralda, 1999). Deben investigarse los miedos que los síntomas provocan en el niño y sus familias (Campo, 2001).
3. Es muy importante explicar el grado de participación que en el mantenimiento de los síntomas pueden tener algunos mecanismos fisiológicos pero también el estrés y otros mecanismos psicológicos (Vila, 2010).
4. Se deben evitar exploraciones y métodos diagnósticos innecesarios (Campo, 2001).
5. El diagnóstico debe comunicarse de una manera clara, franca y directa sentando los cimientos para la intervención terapéutica (Campo, 2001).
6. Es necesario implicar a las familias para lograr una buena adherencia a las intervenciones terapéuticas así como una buena coordinación con el colegio.
7. Deben evitarse comentarios del estilo "no tiene nada" o "se lo inventa" que sitúan al niño en una posición de responsabilidad de sus síntomas que no le corresponde. Evitar, en este sentido, su culpabilización. Hay que enfatizar que, lejos de no tener nada, el niño padece un trastorno bien definido que precisa del tratamiento y la intervención apropiados. En este sentido, el uso de placebos no suele aportar ningún beneficio.

Son escasos los ensayos clínicos metodológicamente rigurosos sobre el tratamiento en los trastornos somatomorfos en la infancia y adolescencia pero sí son abundantes las comunicaciones de reconocidos clínicos expertos en el tema (Garralda, 1996, 1999; Garralda & Chalder, 2005; Eminson, 2001, 2007, Wrigth et al, 2000).

Las intervenciones psicológicas más eficaces conciben el tratamiento como un Programa de Rehabilitación enfatizando como objetivo la vuelta al funcionamiento normal (Campo, 2001) incorporando al paciente como un participante activo en su recuperación con el abandono implícito de su rol de enfermo (Shaw, 2009). Estos Programas requieren una fuerte alianza con el niño y su familia, deben ser progresivos iniciándose con metas sencillas que progresivamente se extenderán a otras actividades, incluye la utilización de técnicas o estrategias específicas para el abordaje de las diferentes situaciones que deban abordarse (técnicas de relajación, de distracción, uso de analgésicos, prescripción de ejercicio físico,...), debe prestar atención y tratamiento si lo precisan a los trastornos emocionales subyacentes y se debe trasladar de manera progresiva la responsabilidad del tratamiento y del éxito terapéutico al niño y su familia (Vila, 2010). En esta vuelta a la normalidad es esencial la colaboración entre el niño, su familia, el colegio y el pediatra de atención primaria. Entre los enfoques terapéuticos con más evidencia de su beneficio se encuentran los programas de entrenamiento para los padres de niños con dolor abdominal recurrente (Garralda, 2010). Otros enfoques psicológicos consisten

en la terapia cognitivo-conductual utilizada con buenos resultados en el Trastorno Dismórfico Corporal y en los cuadros de dolor abdominal recurrente (Allen, 2000; Shaw, 2009) así como la psicoterapia orientada a la introspección que ha sido utilizada en los niños con trastorno conversivo (Shaw, 2009).

En el contexto de la intervención global anteriormente referida, el tratamiento farmacológico puede ser de ayuda. Los síntomas depresivos y de ansiedad son frecuentes en los niños con trastornos somatomorfos y aunque existe una escasa bibliografía sobre el tratamiento farmacológico en este tipo de trastornos, los fármacos más utilizados por su eficacia antidepresiva y ansiolítica son los ISRS y, en especial, la fluoxetina (de Dios, 2000).

Bibliografía

1. Abbey SE: Somatization and somatoform disorders, in Textbook of Consultation-Liaison Psychiatry. Rundell JR, Wise MG (eds). Washington, DC. American Psychiatric Press, 1996:369-401.
2. Ajuriaguerra, J: Manual de psiquiatría infantil. Masson, Barcelona, 1977 .
3. Allen A, Hollander E: Body dysmorphic disorder. Psychiatr Clin North Am, 2000, 23: 617-628.
4. American Psychiatric Association. DSM-IV-TR. Manual diagnóstico y estadístico de los trasstornos mentales. Barcelona. Masson, 2002.
5. Barsky AJ, Wool C, Barnett MC et al: Histories of childhood trauma in adult hypocondrial patients. Am J Psychiatry, 1994, 151: 397-401.
6. Brown LK, Bruning K, Fritz GK, Herzog DB: Trastornos somatomorfos, en Wiener JM, Dulcan MN (eds): Tratado de psiquiatría de la infancia y adolescencia.Masson, Barcelona, 2006: 757-770.
7. Campo JV, Di Lorenzo C, Chiappetta L, Bridge J, Colborn K, Gartner C, Gaffney P, Kocoshis S, Brent D: Adult outcomes of pediatric recurrent abdominal pain: Do they just grow out of it? Pediatrics, 2001, 108: 1-7.
8. Campo J, Fritsch S: Somatization in children and adolescents. J Am Acad Child Adolesc Psychiatry, 1994, 33: 1223-1235.
9. Campo JV. Fritz G: A management model for pediatric somatization. Psychosomatics, 2001, 42:467-476.
10. DeMaso DR, Beasley PJ: The somatoform disorders, en Klykylo WM, Kay JL, Rube DM (eds): Clinical Child Psychiatry, Philadelphia, PA, WB Saunders, 1998: 429-444.
11. De Dios de Vega, JL: Trastornos somatomorfos, en Gutiérrez JR y Rey F (coords): Planificación terapéutica de los trastornos psiquiátricos del niño y del adolescente. Ed SmithKline Beecham, 2000: 967-995.
12. Dimsdale J, Sharma N y Sharpe M: What do the physicians think of somtoform disorders? Psychosomatics 2011,52:154-159.
13. Eminson DM: Somatising in children and adolescents: Part 2. Management and outcomes. Advances in Psychiatric Treatment, 2001, 7: 388-398.
14. Eminson DM: Medically unexplained symptoms in children and adolescents. Clinical Psychology Review, 2007, 27: 855-871.
15. Fisher L, Chalder T: Childhood experiences of illness and parenting in adults with cronic fatigue syndrome. Journal of Psychosomatic Research, 2003, 54: 439-443.
16. Garber J, Walker LS, Zeman J. Somatization symptons in a community sample of children and adolescents: further validation of the Children´s Somatization Inventory Psychol Asses1991; 3: 588-95.
17. Garralda ME: Somatization in children. Journal of Psychology and Psychiatry, 1996, 37: 13-33.

18. Garralda ME: Practitioner review: assessment and management of somatisation in chilhood and adolescense: a paractical perspective. J Child Psychol Psychiat, 1999, 40, 8: 1159-1167.
19. Garralda ME: Unexplained physical complaints. Child Adolesc Psychiatry Clin N Am, 2010, 19: 199-209.
20. Garralda ME, Chalder T: Practitioner review: Chronic fatigue syndrome in childhood, 2005, J Child Psychol Psychiat, 2005, 46(11): 1143-1151.
21. Goodman JE, McGrath PJ: The epidemiology of pain in children and adolescents: a review. Pai, 1991, Sep; 46 (3): 247-264.
22. Jamison RN, Walker LS: Illness behavior in children of chronic pain patients. Int J Psychiatry Med, 1992, 22: 329-342.
23. Kaltiala-Heino R, Marttunen M, Rantanen P, Rimpela M: Early puberty in associated with mental health in middle adolescense. Social Science and Medicine, 2003, 57: 1055-1064.
24. Kaplan HI, Sadoch BJ: Sinopsis de psiquiatría. Panamericana, Madrid, 1999: 711-729.
25. Muñoz L, Gordillo RM, de Burgos R. Pseudocrisis en niños y adolescentes: una revisión. Revista de psiquiatría infanto-juvenil. 2011; Vol 28, 3: 12-36.
26. Leary PM: Conversion disorder in childhood –diagnosed too late, investigated too much? J R Soc Med 2003, 96: 436-438.
27. Muris P, Meester C: Children´s somatic symptons correlations with trait anxiety, anxiety sensitivity and learning experiences. Psychological Reports, 2004, 94: 1269-1275.
28. Organización Mundial de la Salud: Guía de bolsillo de la Clasificación CIE-10. Clasificación de los Trastornos mentales y del comportamiento con glosario y criterios diagnósticos de investigación. Madrid, Panamaricana, 2000: 137-138.
29. Organización Mundial de la Salud: Décima clasificación internacional de las enfermedades. Trastornos mentales y del comportamiento. Citerios diagnósticos de investigación. Madrid, Meditor, 1994: 142-143.
30. Pedreira JL, Palanca I, Sardinero E., Martín L Los trastornos psicosomáticos en la infancia y la adolescencia. En Ballesteros M.C Practica clínica paidopsiquiátrica. Historia clínica. Guías clínicas. Ed Adalia, 2006.
31. Poikolainen K, Kanerva R, Loonqvist J: Life events and other risk factors for somatic sympotoms in adolescense. Pediatrics, 1995, 96: 59-63.
32. Schlute IE y Petermann F: Somatoform disorders: 30 years of debate about criteria! What about children and adolescents? Journal of Psychosomatics Research, 2011, 70:218-228.
33. Shaw RJ y DeMaso DR: Consulta psiquiátrica en pediatría en niños y adolescentes con enfermedad orgánica. Panamericana, Buenos Aires, 2009: 143-168.
34. Stone RT, Barbero GJ: Recurrent abdominal pain in childhood. Pediatrics, 1970, 45: 732-738.
35. Stone J, Smyth R, Carson A, Lewis S, Prescott R, Warlow C, Sharpe M: Systematic review of misdiagnosis of conversion sympyoms and "hysteria". BMJ, doi:10.1136/bmj.38628.466898.55 (published 13 October 2005).
36. Stoudemire A: Somatothymia. Psychosomatics, 1991, 32:365-381.
37. Taylor DC, Szatmari P, Boyle M, Offord D: Somatization and the vocabulary of everyday bodily experiences and health concerns: A community estudy of adolescents. Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 35 (4): 491-499.
38. Trenchs V, Hernández S, Carballo E, García JJ, Maciá E, Alda JA, Luaces C: Trastornos somatomorfos: una entidad emergente en pediatría. An Pediatr 2003, 58 (1): 34-38.
39. Vila M y Garralda E: Trastornos somatomorfos en Soutullo C y Mardomingo MJ: Manual de Psiquiatría del Niño y del Adolescente, Panamericana, Madrid, 2.010: 245-258.

40. Vila M, Kramer T, Hickey N, Dattani M, Jefferis H, Singh M, et al. Assessment of somatic symptons in British secondary school children ussing the Children´s Somatization Inventory (CSI). J Pediatr Psychol 2009; 34: 989-98.
41. Walker LS, Garber J, Greene JW: Psychosocial correlates of recurrent childhood pain: A comparision of pediatric patients with recurrent abdominal pain, organicx illness and psychiatric disorders. Journal of Abnormal Psychology, 1993, 102: 248-258.
42. Wright JB, Partridge I, Williams C: Management of chronic fatigue syndrome in children. Advances in Psychiatric Treatment, 2000, 6: 145-152.

4.4.- Problemas de alimentación pediátricos

Francisco Carlos Ruiz Sanz

4.4.1.- Aversión selectiva a determinados alimentos

La elección de los alimentos esta influida por la disponibilidad y tiene un componente cultural. En nuestro medio los niños muestran preferencias por lo dulce, especialmente por los preparados lácteos y la pasta durante los primeros años, y los hidratos de carbono de rápida asimilación y las grasas saturadas más adelante.

En la aversión selectiva el niño rechaza de forma continuada los alimentos en función de sus características organolépticas, color, sabor, olor y textura definida. Puede ser primaria, durante la introducción de alimentos o secundaria, tras un periodo de ingesta normal.

La aversión selectiva es por lo general aceptada por los padres en nuestro medio donde la disponibilidad alimentaria es múltiple y variada. En muchas ocasiones el rechazo es compartido por hermanos y progenitores. La gravedad depende de su dimensión. En ocasiones el número de alimentos que se aceptan es muy restrictivo e incluye la exigencia de procedimientos muy reglados de elaboración. La restricción se circunscribe a alimentos preparados de una marca y sabor en el caso, por ejemplo de los potitos. Muchos llevan la rigidez a otros aspectos, como horario, platos y cubiertos, lugar, etc..., inicialmente tolerado por los padres, quienes claudican fácilmente al intentar romper la rutina. La respuesta ante la imposición es la náusea y el vómito. El miedo a las protestas lleva a los padres a desistir. El peso no se resiente salvo en los casos graves.

Suele tratarse de niños con ansiedad rasgo elevado. Los niños suelen ser considerados como consentidos. Sin embargo, algunos estudios encuentran algunas explicaciones como una sensibilidad elevada al sabor amargo de origen genético. También se ha buscado un mecanismo adaptativo evolutivo en el rechazo por el sabor amargo ya que muchos tóxicos comparten ese sabor.

Los niños con aversión selectiva primaria a los alimentos presentan aversiones sensoriales múltiples que afectan al contacto de la piel con determinados tejidos, calzado o superficies, así como hipersensibilidad a olores y ruidos intensos. Un estudio doble reciente examinó la posibilidad de la renuncia a comer nuevos alimentos esté determinado genéticamente. Los investigadores encontraron mayor concordancia entre gemelos monozigóticos que dizigóticos (Knaapila, 2007).

Diagnóstico

El diagnóstico es clínico, el rechazo de los alimentos diana es persistente y se excluye explicación fisiopatológica alternativa.

Diagnóstico diferencial

Anorexia infantil: Existe un rechazo generalizado a la ingesta. El niño con aversión selectiva come sin dificultad y en cantidad adecuada sus alimentos preferidos.

Intolerancia alimentaria: Existe un intervalo entre ingesta y expulsión.

El rechazo se debe a una experiencia traumática con el alimento rechazado, en particular episodios por atragantamiento.

Tratamiento

El tratamiento es fundamentalmente conductual. La alimentación debiera ser un momento del día relajado, y tranquilo, donde el menor alivia una necesidad biológica esencial, asociada a una sensación desagradable de hambre lo que constituye una fuente de placer para el niño y secundariamente para el adulto que lo alimenta. En estos casos falla todo el postulado punto por punto.

Existen niños más propensos a aceptar los cambios en la alimentación. No existen datos claros que puedan predecir los casos con más problemas alimentarios.

En los lactantes, la introducción de nuevos alimentos incluye cambios de sabor, color olor y textura que no siempre se aceptan fácilmente. No se recomienda empezar antes de los 4 meses ni hacerlo con intervalos menores de 4 días.

Se debe animar a los padres a cargarse de paciencia, introducir alimentos lentamente y en cantidades pequeñas. Se debe frenar ante el vómito o el rechazo con signos de rechazo y aversión. En este caso esperaremos unos días haciendo un nuevo intento asociando a otros aceptados. Se debe introducir un alimento nuevo cada vez y dejar intervalos mínimos de 4 días.

No se recomienda forzar al niño a comer una cantidad predeterminada del nuevo alimento introducido. Tener en cuenta que una mala experiencia condiciona rechazos posteriores.

Se aconseja servir los nuevos alimentos al principio de las comidas cuando el niño tenga más hambre.

En los niños mayores de un año se anima a los padres a aprovechar la curiosidad y la imitación. Puede ser útil sentarles en la mesa a la hora de comer. Se debe animar a los padres a ser buenos ejemplos. Los niños aceptan mejor la variedad cuando es compartida con los padres.

En edad prescolar, resulta útil aprovecharnos del refuerzo social. El uso del comedor como alternativa, no como castigo de su conducta. Otra forma es invitar a los amigos a comer en casa. La desensibilización progresiva con refuerzo positivo suele mostrar buenos resultados. La introducción de nuevos alimentos no excluye respetar las comidas favoritas de los niños.

En los casos más graves debemos vigilar retraso en desarrollo motor oral que lleve consigo retraso de inicio del lenguaje en los niños más pequeños, y vigilar en casos graves deficiencias de vitaminas y oligoelementos en todos los casos (Chatoor, 2006).

Bibliografía

1. Knaapila A, Tuorila H, K Silventoinen, Keskitalo K, et al. 2007. Alimentos neofobia muestra las variaciones hereditarias en los humanos. Physiol comportamiento 91 (5): 573-578.
2. Chatoor, I. Trastornos alimentarios de la primera infancia en Tratado de psiquiatría de la infancia y adolescencia. Jerry M Wiener y Mina K Duncan eds .Masson 2006

4.4.2.-Cólico de los 3 meses

También llamado cólico vespertino o del anochecer, alboroto paroxístico del lactante o cólico de gases, últimamente también se emplea el término llanto excesivo primario, porque se desconoce la naturaleza digestiva del trastorno. Se caracteriza por un llanto, imposible de calmar, sistemático, que obliga a los padres a solicitar ayuda.

La definición más extendida de los cólicos del lactante es la regla de los 3 que los describe como episodios de llanto intenso y vigoroso al menos 3 horas al día, 3 días a la semana durante al menos tres semanas en un bebé sano y bien alimentado (Knaapila, 2007).

Epidemiología

Se han hecho muchos estudios para calcular su frecuencia, con resultados muy dispares debido a los diferentes métodos y definiciones empleados. Una revisión concluye en una incidencia acumulada del 5-19% de los lactantes aunque hay estudios que hablan del 40% (Chatoor, 2006). La máxima incidencia se encuentra hacia las 6 semanas de vida. Se considera más frecuente en el primer hijo y en hijos de fumadores. No se han encontrado diferencias en cuanto al sexo del bebé, el tipo de alimentación (lactancia materna o artificial) o el nivel socioeconómico familiar (Chatoor, 2006). Con más frecuencia en los primogénitos. Muy raro en bebes criados en colectividad.

Clínica

Son molestias que obligan al lactante a retorcerse, flexionando las piernas sobre el abdomen. La tripa esta dura, cierran los puños y lloran intensamente sin cesar. Los periodos de calma son breves y espontáneos. La intensidad y duración es mayor por la tarde o por la noche. Pueden aparecer en los primeros días. Algunos autores como Ajuriaguerra lo relacionan con la llegada del bebe a su domicilio, procedente del hospital. Probablemente se trate tan solo de una relación temporal. El curso es oscilante con breves periodos de calma. Dura entre media hora a dos horas tras la ingesta. Cesan espontáneamente, entonces el bebé se calma y con frecuencia se duerme. Los padres pueden descubrir que se calman incorporándolo desde la cuna o aplicando calor local. El niño vuelve a llorar al acostarle. En ocasiones suplemento de alimentos alivia transitoriamente el llanto para luego llorar con más fuerza.

Etiopatogenia

Se plantean diferentes hipótesis como la inmadurez del aparato digestivo, la mejoría sistemática en los primeros meses, habla a favor de una inmadurez evolutiva. La inmadurez se acompañaría de hiperreactividad del aparato digestivo con un peristaltismo intenso acentuado tras la ingesta, que justifica que el llanto cese al reanudar la ingesta pero luego reaparezca con más fuerza.

Se ha estudiado el tipo de alimentación pero no queda claro la influencia del pecho o de la lactancia artificial porque se da en ambos casos. En la lactancia natural se ha atribuido al consumo de alimentos flatulentos o al abuso de xantinas (cafeína teofilina y teobromina) que contiene el café, el té, algunos refrescos y el chocolate, sin embargo los datos no son consistentes.

Existen dudas sobre el papel de los alimentos que causen aerofagia. La cantidad que llega es mínima y además los síntomas no parecen deberse al efecto flatulento de estos alimentos. Las personas escuchan con frecuencia que las madres lactantes deben evitar el brócoli, el repollo, los frijoles y otros alimentos productores de gases. Sin embargo, no hay mucha evidencia de que estos alimentos sean un factor.

El cólico de gases es más un término genérico, que una hipótesis etiopatogenia definitiva. Desde hace tiempo se habla de la dificultad para expulsar los gases o alteraciones de la flora intestinal pero no está claro que estos niños presentan aerofagia en mayor medidas que el resto, tampoco que ventoseen más. Sin embargo en algunos casos se ha mostrado útil los fármacos o los remedios caseros para expulsar los gases.

La circunstancia de que aparezca con más frecuencia en primogénitos, que sea muy raro en niños criados en colectividad, han planteado la posible relación con el tipo de crianza y atención así se ha relacionado con las condiciones ambientales durante la alimentación con exceso de ruido. El humo de tabaco es un irritante de la mucosa digestiva, y los ambientes cargados podrían favorecer el cuadro.

Otras posibilidades como la alergia a las proteínas de la leche de vaca, que es un cuadro raro y no justifica la prevalencia del síndrome. La intolerancia a la lactosa tampoco es común y además el uso de leches sin lactosa no se ha mostrado eficaz.

Complicaciones en el diagnóstico

-Lucassen (Chatoor, 2006) y otros apunta la necesidad de distinguir entre:

1. Madres que se quejan del llanto de sus hijos, incluso si entra dentro de la normalidad.
2. Madres que se quejan de un llanto excesivo, pero que el llanto es susceptible de cesar con el consuelo y no presenta síntomas gastrointestinales.
3. Madres que se quejan de un llanto excesivo, que no cesa con el consuelo y presenta síntomas gastrointestinales.
4. Madres que no se quejan espontáneamente del llanto de su bebé pero que lo refieren en la anamnesis.

Es probable que se incluyan dentro del síndrome casos de los 4 apartados por lo que realmente no constituyan una entidad común.

Diagnóstico diferencial

Los niños menores de 7 semanas pasan llorando una media de 2, horas y media al día.

Se debe descartar todas las causas por las que puede llorar un bebé (Hambre; sueño; frío-calor; dolor; y suciedad). En el cólico del lactante el llanto presenta una intensidad, frecuencia, relación temporal y sistemática con las comidas muy característica.

El reflujo, hernia y otros factores que implican dolor postprandial deben ser descartados, en principio el cólico del lactante rara vez se acompaña de vómitos.

Aspectos psicosomáticos

El cólico del lactante es una entidad auto-limitada, breve y sin secuelas para el menor. Entendido así, el principal problema es la ansiedad y la preocupación de los padres ante un llanto que no cesa. El lactante llora y no habla; los padres interpretan que no ha comido lo suficiente lo que aparentemente se confirma porque el llanto se alivia prolongando la ingesta, es lo que M. Fain denomina solicitud ansiosa.

El problema es que pronto resurge con mas intensidad. Ajuriaguerra considera que este juego consigue que el bebé consigue que la madre se vuelva solicita ante la demanda.

El llanto incansable puede generar en los padres sentimientos de ira agresividad e impotencia. Los padres se sienten frustrados cuando en lógica piensan y esperan que su intervención y sus cuidados produzcan alivio satisfacción, o bienestar en su bebé y aparentemente sucede todo lo contrario. La expresión corporal sugiere dolor intenso, y surge, ante el llanto inconsolado preocupación por miedo a una enfermedad y la duda de solicitar, una vez más ayuda especializada. En la medida que el llanto es de predominio vespertino , la madre alarga los prolegómenos en relación con la ingesta.

Tratamiento

Se han ensayado diversas posibilidades con distinto resultado. En los alimentados con leche materna la abstinencia de determinados alimentos y excitantes. En los niños alimentados con preparados, el cambio de leche, o el entrenamiento y el adiestramiento en la lactancia. Se sabe que en ocasiones los cambios en los métodos de maternaje producen un cambio favorable en el bebé. Si así sucede la madre puede sentirse mal. Debe evitarse prescribir una separación madre- niño.

Es básico realizar psicoeducación, informando sobre las características del síndrome, su duración limitada e insistir sobre la ausencia demostrada de secuelas. Se explica a los padres que todos los niños lloran más en los primeros meses que en el resto de su vida. Sólo una pequeña parte (5%) de lo niños que lloran, el llanto se acompaña de enfermedad, que muchas de las técnicas empleadas para aliviar el llanto se han mostrado ineficaces. Que pueden coger a su niño cuando llora, ya que hacerlo antes de los 4 meses no es malcriarlo. En resumen es fundamental desdramatizar, y tranquilizar a los padres. Es básico para conseguir en la medida de lo posible que la alimentación del bebe se realice con unos padres tranquilos en un ambiente sosegado.

Fármacos

- Anticolinérgicos (diciclomina, dicicloverina): aunque disminuyen los cólicos por su efecto relajante sobre el músculo de la pared intestinal, también producen efectos secundarios, algunos potencialmente graves como apnea, crisis convulsivas y coma , por lo que han dejado de emplearse. En USA su uso esta contraindicado en menores de 6 meses, según la información que presenta el laboratorio que lo comercializa. En España la diclomina solo se vende existe en asociación, para patología biliar y esclerodermia.
- Dimeticona o Simeticona: facilita la eliminación del gas intestinal, no se absorbe por lo que no afecta al bebé, es por lo tanto un medicamento seguro y no produce efectos secundarios, pero los estudios realizados tampoco han demostrado que disminuya los síntomas de los cólicos del lactante.
- Metilescopolamina . En el único estudio revisado, tanto fármaco activo como placebo obtuvieron un alto grado de respuesta si bien la eficacia, como la seguridad fue superior en este último.

El anís estrellado no se utiliza por encontrase casos de intoxicación mortal en niños. Las infusiones no han dado resultado al menos en un estudio en el que se utilizó un cócktel de preparados.

La dieta hipoalergénica tanto para madres que amamantan a sus hijos como con el uso de leches artificiales, pero los resultados no son concluyentes. La lactasa puede usarse en casos con intolerancia a la lactosa. Sin embargo en los estudios realizados no se encontró diferencia con el placebo. Los

suplementos de fibra, sustentado por la hipótesis de una semejanza entre el cólico y el colon irritable, no han mostrado diferencias con el placebo.

Respecto a los consejos a los padres los estudios señalan que maniobras como coger al niño, pasearlo no ha demostrado ser más eficaz que el reposo. También se han hecho estudios probando simuladores de conducción de vehículos sin resultados significativos.

El entrenamiento con los padres fue eficaz, pero se trata de estudios en los que resulta difícil de realizar comparativas con placebo. La reducción de los estímulos ambientales durante la nutrición fue significativa pero el estudio presentaba deficiencias metodológicas.

Los estudios concluyen que todo y nada puede ser efectivo, es posible por lo tanto que los niños con cólicos pueden constituir un grupo heterogéneo, que podrían responder de manera individual a distintas estrategias. Realizar una clasificación en función de la posible etiología podría permitir intervenciones más apropiadas.

Evolución

Remite a los 3 meses de manera espontánea. No parece haber secuelas ni el seguimiento muestra que se afecte el desarrollo, ni al crecimiento, ni la alimentación, no parecen acabar siendo peor nutridos ni siquiera durante el periodo crítico, ni favorece la aparición de alteraciones digestivas en la infancia ni en la edad adulta.

Técnicas para tranquilizar al bebé

- Mecer
- Mantener al niño en posición vertical hasta que eructe, no acostarlo precipitadamente
- Control ambiental, los ruidos, la luz

Informaciones para (intentar) tranquilizar a los padres

- Los bebes (sanos) lloran más en los primeros meses que en cualquier etapa posterior.
- Sólo en menos del 5% de los casos el llanto de los niños se acompaña de una enfermedad.
- Los estudios señalan que la mayoría de las estrategias para aliviar el llanto del bebé se han demostrado poco eficaces.
- Los cólicos no afectan a su desarrollo, crecimiento, peso, ni favorece la aparición de alteraciones digestivas en la infancia ni en la edad adulta.
- Coger a un niño antes de los 4 meses cuando llora no es malcriarlo.
- El llanto durante los primeros meses entra dentro del desarrollo normal y las consecuencias del llanto a corto plazo tienen más que ver con la respuesta de los padres ante el llanto que el llanto en sí mismo.

4.5.- Trastornos de la conducta alimentaria

Jaime Moyá y Teia Plana

Definición

Tres características definen un trastorno de la conducta alimentaria (TCA): la alteración de hábitos o conductas relacionadas con el control del peso y la alimentación, la ausencia de causas orgánicas que expliquen la aparición de estos síntomas y la afectación significativa tanto de la salud como de sus funciones psicológicas (Fairburn et al., 2003). Por tanto, los TCA son un paradigma de la interrelación de síntomas psicopatológicos y signos físicos y, en consecuencia, ocupan un lugar destacado en la Interconsulta y Psiquiatría de enlace en Pediatría.

Los principales TCA son la Bulimia Nerviosa (BN) y la Anorexia Nerviosa (AN). En concreto esta última es uno de los trastornos psiquiátricos más homogéneos, se inicia en un periodo vital muy concreto (la adolescencia temprana), se limita a un sexo (en un 90% a mujeres) y tiene criterios clínicos muy específicos (Kaye et al., 2009). Según la clasificación DSM-IV (1994) la Anorexia se define por tener un peso 85 % inferior del normal, mientras que la clasificación CIE-10 (1992) considera también un índice de masa corporal menor de 17.5. La congruencia entre los dos sistemas clasificatorios es muy notable y ambos incluyen como criterios dos síntomas psicopatológicos (distorsión de la imagen corporal y preocupación por el peso) y dos datos corporales objetivables (peso y alteración hormonal).

La segunda entidad, la BN, cuyo significado en griego es hambre de buey, se caracteriza por la presencia de atracones, momentos de ingesta incontrolada de alimentos, al menos 2 veces por semana a lo largo de 3 meses, y conductas compensatorias posteriores. En este trastorno, al igual que en la AN, existe una exagerada preocupación por el peso corporal, pero, a diferencia de la anterior, no una grave pérdida de peso.

Los estudios de campo, sin embargo, muestran que una gran cantidad de pacientes no cumplen todos los criterios diagnósticos de las definiciones de los dos grandes trastornos y deberían ser diagnosticados como trastornos no especificados, una “tercera vía” que ha pasado a ser la entidad más frecuente (Thomas et al., 2009). Además, y por si esta imprecisión no fuera suficiente, se ha observado que muchos pacientes con AN “pasan” a tener BN (Bulik et al., 1997) o Trastornos no especificados (Milos et al., 2005) con el paso del tiempo. Esta inestabilidad diagnóstica representa lógicamente un problema y plantea dudas sobre las definiciones actuales (Fairburn et al., 2007). Con objeto de solucionar esto, los futuros criterios del DSM-V pretenden “relajar” la frecuencia de atracones exigidos en la BN o los límites de peso o de desarreglo menstrual requeridos para la AN e incluso se ha planteado crear una sola categoría diagnóstica única que englobe las anteriores (Fairburn et al., 2005). En estos momentos no hay certeza sobre cuáles serán los cambios en los criterios y que reflejo tendrán en la epidemiología de estos trastornos.

Epidemiología

Según los criterios actuales de las clasificaciones internacionales, los trastornos en los que se produce ingesta compulsiva son más frecuentes que aquéllos en los que los pacientes restringen su peso. Así, la prevalencia de la AN es de alrededor de 0.5%, mientras que la de BN y los trastornos por atracones (ingestas compulsivas sin estrategias compensatorias posteriores) es como mínimo del doble (Hoek,

2006). En consecuencia, la AN no es una enfermedad tan frecuente como podría hacer pensar su impacto mediático. Aún y así, preocupa su tendencia al alza. Valga como ejemplo que la incidencia media anual, en un condado de Nueva York, era de 0.35 por 100.000 habitantes en 1960 y veinte años más tarde la cifra alcanzaba prácticamente el doble de enfermos, 0.65 por cada 100.000 habitantes (Jones y cols., 1980). Más aún, la edad de aparición podría haberse reducido en las generaciones más jóvenes y, si bien en los años 70 el 85% debutaba con la enfermedad entre los 13 y los 20 años (Halmi et al, 1979), actualmente el cuadro se inicia de media en edades más tempranas (Favaro et al., 2009) con lo que el problema parece estar cobrando una mayor dimensión.

Algunos autores han propuesto que este aumento podría ser secundario a una mejor detección por parte de los médicos y una mayor conciencia social del problema (van Son et al, 2006). Sin embargo, la detección de los pacientes no resulta siempre fácil por la falta de conciencia de enfermedad y la infrecuente búsqueda de tratamiento por parte de los propios pacientes. En este sentido, un estudio de cohorte con aproximadamente 3000 individuos halló que la prevalencia de AN era de 2.2% a lo largo de la vida, pero que la mitad de esos casos nunca había sido detectados por el sistema sanitario (Keski-Rahkonen et al, 2007). No obstante, el motivo de consulta es con frecuencia complicaciones orgánicas causadas por la desnutrición, lo que tiene un especial interés para la Medicina Psicosomática.

Otro dato ampliamente replicado es la mayor prevalencia en mujeres. El National Comorbidity Survey estadounidense (Hudson et al., 2007) halló que, en general, sólo un tercio de los afectados son varones, cifra que aún menor en el caso de los trastornos restrictivos. La comorbilidad es la regla y las secuelas en el peso de quienes han padecido estos trastornos son habituales. De hecho, los estudios de seguimiento de la larga evolución muestran que el tiempo medio para una recuperación completa podría alcanzar los 6 años y que el pronóstico de los adolescentes es mucho mejor que el de adultos (Stroeber et al., 2000). En resumen, se trata de trastornos más complejos que frecuentes y que requieren un plazo largo para su resolución. Concretamente dentro del papel del psiquiatra interconsultor, no existe literatura sobre la epidemiología de los TCA en hospitales generales y en unidades de hospitalización distintas a las de psiquiatría. Lo que sí está registrado es el incremento de prevalencia de padecer un TCA a lo largo de la vida de los pacientes con algunas enfermedades crónicas, como por ejemplo la diabetes mellitus en comparación con la población general (Herpertz, 1998), con lo que enfermedades que suponen un control dietético más o menos estricto podrían incrementar el riesgo de estos trastornos de forma comórbida.

Etiología

A día de hoy se desconoce la etiología exacta de los Trastornos Alimentarios. Se conocen más los factores de riesgo implicados en estos trastornos que los auténticos factores etiológicos. El marco más aceptado es el de un trastorno de etiología multifactorial con implicación de aspectos neurobiológicos, genéticos y ambientales.

Comenzando por los factores de riesgo ambientales, distinguimos factores culturales, familiares y perinatales. Entre estos últimos se han descrito asociaciones entre complicaciones obstétricas, estrés prenatal (Favaro et al., 2006) partos pretérmino (Cnattingius et al., 1999) y la aparición de TCAs. A pesar de estos factores tan precoces y de la existencia de sintomatología premórbida en la infancia, el debut de la sintomatología alimentaria, sobre todo restrictiva, se produce habitualmente en la adolescencia, una etapa de grandes cambios corporales relacionados a cambios hormonales substanciales y una reorganización cerebral importante, fruto de la poda sináptica y mielinización de terminales nerviosas. En esta etapa crítica algunos adolescentes llegan incluso a acosar, criticar o aislar a otras jóvenes por razón de su peso, lo que aumenta el riesgo de éstas de padecer un trastorno de este tipo (Wade et al., 2007).

En relación al sexo, el riesgo es siempre más elevado en el sexo femenino, a excepción del trastorno por atracones y en etapas prepuberales, (Hudson et al., 2007). El por qué de esta diferencia se ha relacionado con dos aspectos. En lo sociocultural, es evidente que los modelos estéticos imperantes en los países occidentales, donde se idealiza la delgadez femenina y ejerce una presión publicitaria para comercializar productos de moda, cosmética o control del peso, podrían influir en la aparición del trastorno (Fairburn et al., 2003). Más aún, la gran oferta y accesibilidad a alimentos calóricos asociada a la "obligación de estar delgada" y la "necesidad de controlar la ingesta" en estos países podría producir una tensión que desestabilizase la regulación del apetito (Treasure et al., 2009).

Asimismo, investigaciones recientes han hallado alteraciones neurobiológicas en sistemas serotoninérgico y dopaminérgico, (Kaye et al., 2005), insula anterior (Critchley et al., 2004), leptina (Müller et al., 2009) y cambios neuroanatómicos (Kaye et al., 2006). La cuestión, no completamente resuelta, es si los cambios observados son causa o consecuencia de la malnutrición y pérdida de peso (Kaye et al., 2009). Lo más probable es que haya rasgos premórbidos, determinados genéticamente, que contribuyen a aumentar la vulnerabilidad para desarrollar un trastorno alimentario. Personas con tendencia a emocionalidad negativa, evitación del daño, perfeccionismo, inhibición, conciencia interoceptiva alterada o rasgos de personalidad obsesivo-compulsivos están más predispuestas a padecer estos trastornos (Lilenfeld et al., 2006). Estos rasgos, aparentemente heredables, podrían estar presentes en familiares no afectados por la enfermedad y sin alteraciones ponderales (Bulik et al., 2007). La importancia de la familia también se pone de manifiesto en tanto que los problemas depresivos en la madre (Nicholls et al., 2009) o ser percibido con sobrepeso por los padres aumenta el riesgo de padecer un TCA (Allen et al., 2009).

Siguiendo por esta vertiente familiar, estudios de gemelos estiman que entre un 50 y un 83% de la varianza de los TCAs se debe a factores genéticos (Bulik et al., 2007). Estudios de ligamiento encontraron en regiones de interés en los cromosomas 1 y 3 para AN y 10 para BN. No obstante, es probable que se produzca una interacción genes-ambiente y que la expresión de ciertos genes esté íntimamente relacionada con factores ambientales (Campbell et al, 2011).

Características clínicas

Los TCA pueden presentarse entre la población juvenil con una gran heterogeneidad clínica, que incluye, a parte de la psicopatología propia de estos trastornos, los signos y síntomas de la malnutrición y/o irregularidades en la ingesta. La AN en particular es el trastorno psiquiátrico con mayores tasas de mortalidad, suponiendo un riesgo de muerte prematura en mujeres con AN entre 6-12 veces mayor en comparación a la población general. Teniendo en cuenta que la mayor incidencia de estos trastornos se sitúa en la población comprendida entre 10 y 19 años (Currin, 2005), el riesgo potencial de repercusiones en el desarrollo y crecimiento de estos pacientes es muy relevante. Aunque en las edades juveniles las repercusiones médicas de estos trastornos puedan ser reversibles, es muy importante por parte de los pediatras, médicos de cabecera y psiquiatras, el trabajo en equipo, la detección precoz de estos trastornos y el conocimiento de los protocolos de intervención según el estado médico y psicológico del paciente (Rosen, 2010).

Según la presentación clínica del paciente se requerirá de mayor estudio médico para filiar el diagnóstico. Por otro lado, la aparición de los síntomas y signos típicos con disminución progresiva de ingesta junto con cogniciones anoréxicas y distorsión de la imagen corporal, hará sospechar al clínico, aunque se deban realizar las pruebas complementarias pertinentes, la orientación diagnóstica de un TCA.

El diagnóstico diferencial de estos trastornos puede incluir cualquier causa de hipo/hiperfagia y alteraciones conductuales en los hábitos alimentarios, por lo que deben descartarse causas médicas

y psicológico-psiquiátricas que puedan dar síntomas parecidos, como se cita en la tabla siguiente (Levenson, 2005, Rosen 2010).

PATOLOGÍA	DIAGNÓSTICO
Endocrinológica	Diabetes Mellitus, hipertiroidismo, hipotiroidismo, Enfermedad de Addison, panhipopituitarismo, hiperprolactinemia
Gastrointestinal	Causas de malabsorción intestinal, enfermedad celíaca, enfermedad inflamatoria intestinal (Jenkins, 1988), pancreatitis, fibrosis quística, ulcus gástrico-duodenal,
Neurológica	Enfermedades zonas límbica, hipotalámica o diencefálicas.
Psiquiátrica	Trastorno Obsesivo Compulsivo, Depresión Mayor, Depresión Atípica, Dismorfofobia, Abuso de sustancias, Trastornos de Ansiedad y Fobias específicas (p.ej. miedo a atragantarse)
Otros	Enfermedades neoplásicas, enfermedades metabólicas, Infecciones crónicas, Síndrome de Prader Willi, Síndrome de Kleine-Levine, Secundario a fármacos (corticoides, antipsicóticos,…)

A modo de resumen citaremos las complicaciones médicas relevantes que pueden padecer los pacientes con TCA

1. Metabólicas/Endocrinológicas: Los pacientes con TCA pueden presentar resultados en los análisis de sangre totalmente normales y esto no debe excluir la hipótesis de este trastorno, aún así se detectan algunas alteraciones en pacientes con TCA (ver tabla apartado 2. Renal/Electrolítico, AED, 2011). La reducción progresiva de peso provoca una respuesta del cuerpo en intentar reducir el gasto energético. Es típico que se alteren los niveles de hormonas tiroideas y específicamente de la T3. Los niveles de hormonas sexuales (LH, FSH y estrógenos en la mujer, testosterona en el hombre) se reducen y se incrementa la Hormona de crecimiento y el cortisol. Existe también una hipoactivación noradrenérgica que se puede manifestar con hipotensión, bradicardia y alteraciones de la termorregulación. Desde el punto de vista metabólico, pueden darse niveles bajos de albúmina sérica, zinc y elevados de ácido úrico.
2. Laboratorio/Renal/Electrolítico: Aparte de los resultados hormonales en los pacientes con TCA podemos encontrar estas alteraciones citadas por la Academia de Trastornos Alimentarios (AED Report, 2011):

Resultados laboratorio	Pacientes con TCA
Hemograma	Leucopenia, anemia o trombocitopenia
Electrolitos	Hiponatremia (ingesta masiva agua, laxantes); Hipopotasemia (vómitos, laxantes, diuréticos, renutrición); Hipocloremia (vómitos), Hipercloremia (laxantes); Bicarbonato elevado (vómitos), Bicarbonato disminuido (laxantes); BUN (deshidratación); Hipocalcemia (desnutrición); Hipofosfatemia (desnutrición o renutrición); Hipomagnesemia (desnutrición, laxantes, renutrición), Hiperamilasemia (vómitos); enzimas hepáticos-pancreáticos elevados (pancreatitis, disfunción renal)
Otros	Hipoglicemia (baja ingesta); Hiperglicemia (ausencia de dosis de insulina en DM); Creatinina elevada (deshidratación, baja masa muscular), Creatin-quinasa elevada (rotura fibras musculares, ejercicio físico)

3. Sistema Nervioso Central: Específicamente en pacientes con AN en edad adolescente, existen estudios de neuroimagen que describen alteraciones estructurales, con mejoría de éstas con la recuperación ponderal (Castro-Fornieles, 2009). Teniendo en cuenta que esta etapa es muy importante a nivel de desarrollo intelectual y con exigencias académicas cada vez mayores, la mejoría de peso será clave para que estas alteraciones no se mantengan en estos pacientes.
4. Cardiovasculares: La pérdida ponderal supone en los pacientes con TCA, pérdida de masa muscular, incluido el músculo cardíaco. A parte de la pérdida estructural muscular también la funcionalidad cardiaca se ve afectada, con tendencia a la bradicardia (que se incrementa en pacientes con además excesivo ejercicio físico), disminución de la función de eyección y alteraciones electrocardiográficas, como el incremento del QT (Mont, 2003). Las alteraciones cardíacas suponen un importante riesgo vital para estos pacientes con lo que se debe monitorizar ya desde la primera visita la frecuencia cardiaca, ampliándolo con un estudio electrocardiográfico. A parte de las complicaciones debidas a la malnutrición y bajo peso, pueden también existir alteraciones de la funcionalidad cardiaca secundarias a las alteraciones electrolíticas o abuso de sustancias para la disminución ponderal (arritmias, incremento del intervalo QT) como p. ej. la hipopotasemia debida a las conductas purgativas.
5. Gastrointestinal: Las alteraciones gastointestinales secundarias a los TCA pueden ser muy variables según los síntomas del trastorno. Las conductas purgativas son las que mayor riesgo suponen para este sistema. Los vómitos autoinducidos pueden producir a nivel local hernias o dilataciones del la unión esófago-gástrica, y erosiones de la mucosa esofágica y bucal, con riesgo de episodios de sangrado, hematemesis o incluso rotura esofágica. A nivel oral, hay incremento de caries, riesgo de pérdidas dentarias y incremento de las glándulas salivares. Los pacientes con BN o Trastorno por Atracones, debido a las cuantiosas ingestas pueden presentar episodios de dilatación gástrica aguda, con vómitos incontrolables, que requerirá rápida intervención hospitalaria con necesidad del sondaje. Los pacientes con clínica de inanición y restricción alimentaría suelen presentar estreñimiento, molestias gástricas inespecíficas en el contexto de las ingestas.
6. Genitourinarias: La amenorrea de tres meses de evolución se requiere para el diagnóstico de la AN, asociándose su causa principal el bajo peso, aunque otros factores pueden influir (estrés, amenorrea por excesiva actividad física,…). Alrededor de la mitad de las pacientes con BN también tendrá alteraciones menstruales y/o amenorrea debido a las fluctuaciones ponderales rápidas.
7. Musculoesqueléticas: El riesgo asociado de mantener amenorrea durante meses en la edad puberal supone mayor incidencia de descalcificación ósea, con osteopenia u osteoporosis (Castro, 2000). Aparte esta condición viene agravada por el bajo peso, con lo que hasta que no se resuelva, no mejora la calcificación ósea. Se debe también sospechar pues de TCA en pacientes que una vez descartadas otras causas médicas presentan baja estatura, retardo en el crecimiento o desarrollo puberal (Theander 1996, Misra, 2004).
8. Cutáneas: En los pacientes con desnutrición la piel es más fina, seca, aparece lanugo y deja de ser turgente debido a la pérdida de la capa grasa subcutánea. En algunas pacientes con conductas purgativas aparece el Signo de Russell, que son excoriaciones o quemaduras en los nudillos de las manos debido a la erosión de los dedos con los dientes en el acto de vomitar.

La Academia de Trastornos de la Conducta Alimentaria (Academy of Eating Disorders, AED Report 2011, 2nd Edition), ha elaborado una Guía Clínica centrándose en los puntos críticos para la detección precoz de estaos trastornos, y qué nos puede hacer sospechar para valorar que un paciente ingresado o a nivel ambulatorio pueda tener un TCA.

Y a modo de resumen de las características clínicas de los TCA, según el predominio de la clínica alimentaria podemos encontrar "perfiles médicos" más característicos (Levenson, 2005, Rosen 2010):

- Patrón restrictivo: Estos pacientes, y debido al bajo peso, suelen presentar mayor debilidad generalizada, astenia, dificultades cognitivas, frío, estreñimiento, acrocianosis, amenorrea, hipotensión y bradicardia.
- Vómitos autoinducidos: Riesgo de deshidratación, alteraciones hidroelectrolíticas (hipopotasemia, alcalosis metabólica), alteraciones gástricas como hernias esófago-gástricas, reflujo esófago-gástrico, hiperplasia parotídea-submandiblar, sangrado de mucosa bucal o esofágica, arritmias, signo de Russell cutáneo.
- Abuso de laxantes: Deshidratación, hipopotasemia, acidosis/alcalosis metabólica, irregularidades hábito intestinal, íleo paralítico.
- Abuso de diuréticos: Deshidratación, hipotensión arterial, hipopotasemia, hipomagnesemia
- Abuso sustancias saciantes ("activadoras"): Taquicardia, hipertensión, temblores, arritmias
- Ejercicio compulsivo: Bradicardia, roturas fibras musculares, fracturas de estrés, incremento creatin-quinasa
- Abuso de ingesta de agua: Hiponatremia, cefalea, náuseas, crisis comiciales

Evaluación biológica

La presentación clínica de los TCA ya hemos comentado que puede ser muy heterogénea. Esto es así tanto a nivel psicopatológico, dada la comorbilidad presente de estos trastornos con trastornos de ansiedad, obsesivos y del estado de ánimo, así como a nivel médico ("patrones médicos", comentados previamente). La entrevista clínica ante la sospecha de un TCA debe incluir una evaluación que permita conocer y comprender el proceso, realizar un diagnóstico correcto, determinar el estado actual de la enfermedad y decidir las medidas oportunas para orientar adecuadamente el tratamiento (Rosen 2010).

La evaluación biológica o médica ante la sospecha de un paciente con TCA en población adolescente tendría que llevarse a cabo, en un primer momento, por los pediatras, médicos de familia, o por los especialistas en donde esté ingresado el paciente o se requieran para el diagnóstico diferencial. Se debe realizar un estudio de las posibles causas de los desajustes ponderales, alteraciones hidroelectrolíticas/metabólicas, cardiológicas y/o menstruales, así como para poder evaluar la gravedad del caso y si requiere atención médica urgente. Se tiene que tener en cuenta que no sólo el perder peso es un criterio de alarma, sino que, teniendo en cuenta el estado de desarrollo físico en el que se encuentran los adolescentes, un freno en el incremento ponderal puede indicar que los requerimientos energéticos del adolescente no sean los óptimos. Desde el punto de vista médico, ante la sospecha que un paciente padezca un TCA es recomendable realizar una primera exploración física valorando (RTM-IV, Recomendaciones Terapéuticas para los Trastornos Mentales, en preparación, 2011):

1. Peso y Talla y calcular el Índice de Masa Corporal (IMC). Se deberá comparar estos valores con los anteriores registros del paciente y si ha reducido el percentil de IMC, peso y talla
2. Constantes vitales: Tensión Arterial y Frecuencia cardíaca. La bradicardia puede indicar un estado de bajo peso y desnutrición e indica un criterio de gravedad y la necesidad de agilizar la recuperación de peso a veces requiriendo ingreso hospitalario.
3. Lesiones Cutáneas: Nivel de hidratación de la piel, lanugo, detección de lesiones bucales o excoriaciones en las manos por conductas purgativas

Con frecuencia se requiere el estudio del estado nutricional y biológico con exploraciones complementarias, que podrán variar según los síntomas del paciente A continuación se detallan las pruebas que se considerarían necesarias para la correcta evaluación de estos pacientes:

1. Electrocardiograma: Nos dará información de la frecuencia cardíaca, así como la detección de arritmias, de la repolarización o del QT que podrían verse afectados con una reducción de peso importante, desnutrición y sobretodo ante conductas purgativas que impliquen alteraciones hidroelectrolíticas.
2. Analítica general que incluya hemograma, iones (sodio, potasio, cloro, calcio, fósforo y magnesio), glucosa, colesterol, triglicéridos, perfil renal (creatinina, urea), perfil hepático (AST, ALT, GGT, FA), amilasa, lipasa, VSG, proteínas totales, albúmina, coagulación, hormonas (prolactina, perfil tiroideo, perfil hormonas sexuales). En cada caso concreto, y según el estado de desnutrición se realizará estudio nutricional más completo
3. Densitometría ósea: tras 6 meses de amenorrea o 1 año de evolución del trastorno alimentario es recomendable realizar un estudio óseo.

Además, se realizarán las exploraciones complementarias y/o interconsultas específicas a otros especialistas a según los síntomas de los pacientes (p.ej. reflujo gastroesofágico).

Intervención terapéutica

El tratamiento de los TCA requiere, en general, un equipo multidisciplinar donde colaboren psiquiatras infantiles, pediatras, psicólogos clínicos infantiles, psicopedagogos, en algún caso, dietistas (Bryant-Waugh, 2000). Esto, ya de por si importante en los servicios de salud mental infantil, cobra aún más importancia en el ámbito de la Psiquiatría de Enlace en Pediatría. La implicación de dos servicios y por tanto numerosas personas requiere una clara distribución de los roles y responsabilidades de cada uno. Así, entendemos al psiquiatra y su equipo como los encargados del manejo de las distorsiones cognitivas, afectación de la imagen corporal, sintomatología afectiva, factores de personalidad y problemas interpersonales que contribuyen al mantenimiento del trastorno. Por su parte, los pediatras serían los encargados de tratar las complicaciones físicas, relacionadas con la desnutrición o las conductas purgativas, recurrir al psiquiatra de enlace e informar a la familia de la intervención de Psiquiatría en el tratamiento de la paciente. Enfermería debería observar las conductas patológicas de las pacientes ingresadas (vómitos, esconder comida, ejercicio físico compulsivo, etc.) y, en colaboración con el equipo de Interconsultas de Psiquiatría no sólo instaurar un programa de nutrición sino supervisar el cumplimiento de éste. Con frecuencia se recomienda programas conductuales en los que se condiciona ciertos “privilegios” como salidas de la sala de hospitalización (o tomar batidos nutricionales) a la realización de la ingesta prevista o la ausencia de conductas purgativas lo que requiere también la colaboración de Enfermería (Levenson, 2005)

Con todo, la misión de “renutrir” a los pacientes no es únicamente del equipo de Enfermería. La mayoría de programas de tratamiento más eficaces para tratar la AN en adolescentes subrayan la necesidad de “devolver a los padres el poder” para supervisar y controlar la alimentación de su hija (Le Grange et al., 2009). Las familias de estos pacientes presentan, a menudo, gran preocupación por el estado del menor, confusión tras intentos de solucionar un problema que no parece responder a ninguna causa conocida o, incluso, cansancio ante los intentos frustrados para mejorar la alimentación de la paciente (Treasure et al., 2007). Por lo tanto, la primera tarea del psiquiatra de Interconsulta, sobre todo poco después del

momento del diagnóstico, es la psicoeducación sobre el trastorno y el inicio de una alianza terapéutica con la familia y la paciente. Para ello consideramos imprescindible poder hablar con la paciente a solas en algún momento. Puesto que esto es con frecuencia más complicada en la habitación de Pediatría, es recomendable explorar al paciente en un despacho de Psiquiatría Infantil siempre que sea posible.

Además, conviene tener en cuenta que el psiquiatra de enlace puede ser el primer especialista en salud mental con el que tiene contacto la paciente y es preciso sentar las bases de un plan de tratamiento que dura como mínimo seis meses (NICE, 2004), a menudo varios años. La vinculación a los servicios mentales no resulta siempre fácil por la ausencia de conciencia de enfermedad y ambivalencia o incluso negativa al tratamiento. Es primordial que la actitud del psiquiatra de enlace se caracterice por respeto, empatía, honestidad y flexibilidad. En esta línea de actuación, las técnicas motivacionales aplicadas sobre pacientes y sus familias han demostrado mejorar la colaboración y deseo de cambio (Treasure et al., 2003) con lo que a menudo se llega a obtener una mejor colaboración. En caso contrario, nuestro marco legal (Ley 41/2002, de 14 de noviembre) permite el tratamiento sin consentimiento del paciente cuando existe riesgo inmediato grave para la integridad física o psíquica del enfermo y no es posible conseguir su autorización, consultando, cuando las circunstancias lo permitan, a sus familiares o a las personas vinculadas de hecho a él. Sin embargo, la experiencia dice que esto no es necesario en la mayoría de los adolescentes y, en las pocas ocasiones que esto sucede, la familia confía generalmente en la opinión del médico y apoya su decisión, siempre que se haya realizado una explicación del trastorno y mostrado una actitud de apoyo e interés previamente.

Los tipos de tratamiento más habituales son el tratamiento ambulatorio o en un hospital de día, donde se pueden suelen realizar mínimo dos comidas, pero no hay evidencias de que uno de estos tratamientos sea más eficaz que el otro (Crisp, 1991). Ahora bien, sí hay acuerdo en que el ingreso hospitalario es necesario en aquellos pacientes que presentan un deterioro importante de su estado físico (afectación cardiovascular, hipotermia, deshidratación, desequilibrios electrolíticos o hematemesis), riesgo autolítico o fracaso del tratamiento ambulatorio (Fisher et al., 1995). Este recurso es más habitual en AN que en BN, puesto que el riesgo médico agudo es menor en esta última. Aún y así, cuando sea necesario un ingreso es preferible que sea en una sala de Psiquiatría Infantil que en una de Pediatría. El personal de enfermería psiquiátrica suele estar más entrenado para el tratamiento de estos pacientes que el de Pediatría y sólo en los casos en los que las complicaciones físicas sean muy graves y lo requieran, es preferible un ingreso en Pediatría con interconsulta a Psiquiatría Infantil.

Como norma general, los aspectos, físicos y psicológicos deberían ser tratados simultáneamente. Por un lado es prioritario alcanzar un estado nutricional compatible con la salud física y mental (American Dietetic Association, 2006), que por sí mismo puede mejorar el funcionamiento cerebral y con ello aliviar muchas alteraciones psicopatológicas (Rosen, 2003). La renutrición debe ir acompañada, siempre que sea posible, del mínimo de estrategias coercitivas posibles y ser por vía oral. Como afirma Treasure (2009), en equipos especializados la renutrición por sonda es necesaria en muy pocos pacientes. No conviene olvidar que, por difícil y laborioso que resulte, el objetivo no es únicamente la resolución de las complicaciones físicas o desnutrición, sino de los factores psicológicos que subyacen a éstas. La guía NICE británica (2004) aconseja un aumento medio de 0.5-1 kg en el medio hospitalario y 0.5 kg medio ambulatorio, consiguiendo llegar a la ingesta de entre 2000-3000 Kcal/día (Rosen, 2010). El peso objetivo final se puede calcular, teniendo en cuenta estadio evolutivo y sexo del paciente, como un mínimo en el que se alcance un estado saludable, y no un nivel óptimo, y se debe poner empeño en no sólo alcanzar este nivel, sino en mantenerlo (American Psychiatric Association, 2006).

En cuando a la medicación, se ha visto resultados más positivos en pacientes anoréxicas que bulímicas. Numerosas investigaciones realizadas, fundamentalmente en pacientes adultos, han demostrado que la

fluoxetina a dosis elevadas (Bacaltchuk et al., 2003) y el topiramato (Nickel et al., 2005) pueden ser muy útiles para reducir atracones y vómitos. También se han ensayado un sinfín de psicofármacos para tratar la AN sin que, a fecha de hoy, ninguno haya ofrecido resultados sólidos sobre el componente más cognitivo del trastorno, siendo la olanzapina el más estudiado (Barbarich et al., 2004).

Por otro lado, varias investigaciones recomiendan el uso de psicoterapia para abordar los aspectos más psicológicos del trastorno. En este sentido, la terapia de tipo cognitivo-conductual para modificar los pensamientos distorsionados que mantienen el trastorno (Wilson et al., 2006) y la psicoterapia interpersonal (Weissman et al., 2000) han mostrado eficacia en el tratamiento de los pacientes con BN. En los pacientes adolescentes con AN, la influencia de las relaciones con los padres parecen tener una gran importancia y en estos casos la terapia familiar es el abordaje que ha mostrado mejores resultados (Lock, 2011).

En definitiva, este grupo de trastornos del ámbito de la Paidopsiquiatria Psicosomática requiere un tratamiento complejo y largo. Al no existir un conocimiento exacto de las bases fisiopatológicas se emplean tratamientos sintomáticos y el psiquiatra infantil tiene la función de unir el abordaje de los componentes psicológicos y físicos, estableciendo un plan nutricional y abordando el trasfondo psicológico del trastorno, una tarea difícil pero fascinante.

Bibliografía

1. Academy For Eating Disorders, AED Report 2011, 2nd Edition. Critical Ponints for Early Recognition and Medical Risk Managment in the Care of Individuals with Eating Disorders. Eating Disorders, www.aedweb.org
2. Allen KL, Byrne SM, Forbes D, Oddy WH. (2009). Risk Factors for Full- and Partial-Syndrome Early Adolescent Eating Disorders: A Population-Based Pregnancy Cohort Study. Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry; 48(8): 800-809
3. American Dietetic Association (ADA) (2006). Position of the American Dietetic Association: nutrition intervention in the treatment of anorexia nervosa, bulimia nervosa and other eating disorders. Journal of the American Dietetic Association; 106(12): 2073-2082
4. American Psychiatric Association (APA) (2006): Practice Guideline for the Treatment of Patients With Eating Disorders, 3rd ed. American Journal of Psychiatry; 163(suppl 1):1-54.
5. Bacaltchuk J, Hay P (2003). Antidepressants versus placebo for people with bulimia nervosa. Cochrane Database Syst Rev 4: CD003391
6. Barbarich NC, McConaha CW, Gaskill J, La Via M, Frank GK, Achenbach S, Plotnicov KH, Kaye WH. (2004). An open trial of olanzapine in anorexia nervosa.The Journal of Clinical Psychiatry, 65(11):1480-2
7. Bryant-Waugh, R. (2000). Overview of eating disorders. In B. Lask & R. Bryant-Waugh (Eds.), Anorexia nervosa and related eating disorders in childhood and adolescence (pp.27-40). Hove: Psychology Press.
8. Bulik CM, Sullivan PF, Fear J, Pickering A (1997). Predictors of the development of Bulimina nervosa in women with anorexia nervosa. Journal of Nervous Mental Disorders;185;704-707.
9. Bulik C (2007). Genetic epidemiology, endophenotypes and eating disorder classification. International Journal of Eating Disorders 40, S52-S60
10. Campbell IC, Mill J, Uher R, Schmidt U (2011). Eating Disorders, gene-environment interactions and epigenetics. Neuroscience and Biobehavioral Reviews 35, 784-793

11. Castro J, Lázaro L, Pons F, Halperin I, Toro J. Predictors of bone mineral density reduction in adolescents with anorexia nervosa.J Am Acad Child Adolesc Psychiatry. 2000 Nov;39(11):1365-70.
12. Castro-Fornieles J, Bargalló N, Lázaro L, Andrés S, Falcon C, Plana MT, Junqué C. A cross-sectional and follow-up voxel-based morphometric MRI study in adolescent anorexia nervosa. J Psychiatr Res. 2009 Jan;43(3):331-40. Epub 2008 May 16.
13. CIE-10. Clasificación internacional de enfermedades, décima versión. 1992
14. Cnattingius S, Hultman CM, Dahl M, Sparen P. (1999) Very Preterm Birth, Birth Trauma, and the Risk of Anorexia Nervosa Among Girls. Archives in General Psychiatry, 56:634-638
15. Crisp AH, Norton K, Gowers S, Halek C, Bowyer C, Yeldham D, Levett G, Bhat A. (1991). A controlled study of the effect of therapies aimed at adolescent and family psychopathology in anorexia nervosa British Journal of Psychiatry, 59, 325–333.
16. Critchley, Wiens S, Rotshtein P, Öhman A, J Dolan RJ (2004). Neural systems supporting interoceptive awareness. Nature Neuroscience 7, 189-195
17. Currin L, Schmidt U, Treasure J, Jick H. Time trends in eating disorders incidence. Br J Psychiatry, 2005, 186:132-35
18. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fourth Edition (DSM-IV) (1994). Washington. American Psychiatric Association
19. Herpertz, 1998
20. Hoek HW, van Hoeken D (2006). Review of the prevalence and incidence of eating disorders. International Journal of Eating Disorders, 34, 383-396.
21. Fairburn CG, Harrison PJ (2003). Eating disorders. Lancet 361:407-416
22. Fairburn CG, Bohn K (2005). Eating Disorder NOS (EDNOS): an example of the troublesome "not otherwise specified" (NOS) category in DSM-IV. Behav Res Ther: 691-701.
23. Fairburn CG, Cooper Z. (2007) Thinking afresh about the classification of eating disorders. International Journal of Eating Disorders; 40 (suppl): S107-110.
24. Favaro A, Tenconi E, Santonastaso P. (2006). Perinatal Factors and the Risk of Developing Anorexia Nervosa and Bulimia Nervosa. Archives in General Psychiatry; 63:82-8
25. Favaro A, Caregaro L, Tenconi E, Bosello R, Santonastaso P. (2009). Time trends in age at onset of anorexia nervosa and bulimia nervosa. Journal of Clinical Psychiatry;70:1715-1721
26. Fisher M, Golden NH, Katzman DK. (1995). Eating disorders in adolescents: a background paper. Journal of Adolescent Health 16(6):420-437
27. Halmi KA, Casper RC, Eckert ED, Goldberg SC, Davis JM. (1979) Unique features associated with age of onset of anorexia nervosa. Psychiatry Research;1(2):209–215
28. Herpertz S, Waganer R, Albus C. Diabetes mellitus and eating disorders: a multicenter study on the comorbidity of the two diseases. J Psychosomatic Research 1998:44; 503-15
29. Hudson JI, Hiripi E, Pope HG, Jr., Kessler RC. (2007) The Prevalence and Correlates of Eating Disorders in the National Comorbidity Survey Replication. Biological Psychiatry 61(3): 348–358.
30. Jones DJ, Fox MM, Babigian HM, Hutton HE (1980) Epidemiology of Anorexia Nervosa in Monroe County, New York: 1960-1976 Psychosomatic Medicine 42, 6
31. Kaye WH, Frank GK, Bailer UF, Henry SE. (2005). Neurobiology of Anorexia Nervosa: Clinical Implications of Alterations of the Function of Serotonin and Other Neuronal Systems. International Journal of Eating Disorders, 37: S15–S19
32. Kaye WH, Wagner A, Frank GK, Bailer UF (2006) Review of brain imaging in anorexia and bulimia nervosa. In S. Wonderlich JE Mitchel M de Zwan Steiger H, Annual review of eating disorders, Part 2 (pp. 113-129). Oxford: Radcliffe.

33. Kaye WH, FUdge JL, Paulus M. (2009). New insights into symptoms and neurocircuit function of anorexia nervosa. Nature Reviews Neuroscience 10 (8): 573-584
34. Keski-Rahkonen A, Hoek HW, Susser ES, Linna MS, Sihvola E, Raevuori A, Bulik CM, Kaprio J, Rissanen A (2007). Epidemiology and Course of Anorexia Nervosa in the Community. American Journal of Psychiatry 164 (8):1259-1265.
35. Le Grange D, Eisler I. Family inteventions in adolescent anorexia nervosa (2009). Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America, 18(1), 159-173.
36. Levenson J. Textbook of Psychosomatic Medicine, Chapt 15th, 318
37. Lilenfeld L, Wonderlich S, Riso LP, Crosby R, Mitchell J. (2006) Eating disorders and personality:a methodological and empirical review. Clinical Psychological review 26, 299-320
38. Lock J (2011). Evaluation of family treatment models for eating disorders. Current Opinion in Psychiatry 24:274-279
39. Milos G, Spindler PF, Schnyder U, Fairburn CG. (2005). Instability of eating disorder diagnoses:prospective study. British Journal of Psychiatry; 187:573-578.
40. Misra M, Aggarwal A, Miller KK. Effects of anorexia nervosa on clinical, hematologic, biochemical, and bone density parameters in community-dwelling adolescent girls. Pediatrics. 2004;114(6):1574–1583
41. Mont L, Castro J, Herreros B, Paré C, Azqueta M, Magriña J, Puig J, Toro J, Brugada J.Reversibility of cardiac abnormalities in adolescents with anorexia nervosa after weight recovery.J Am Acad Child Adolesc Psychiatry. 2003 Jul;42(7):808-13.
42. Müller TD, Föcker M, Holtkamp K, Herpertz-Dahlmann B, Hebebrand J. (2009) Leptin-mediated neuroendocrine alterations in anorexia nervosa: somatic and behavioral implications. Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America.;18(1):117-29.
43. National Institute of Clincal Excellence. (2004). Eating disorders: Core interventions in the treatment and management of anorexia nervosa, bulimia nervosa and related eating disorders (http://guidance.nice.org.uk/CG9/Guidance/pdf/English)
44. Nicholls DE, Viner RM. (2009) Childhood risk factors for lifetime anorexia nervosa by age 30 years in a national birth cohort. Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry; 48(8):791-799.
45. Nickel C, Tritt K, Muehlbacher M (2005). Topiramate treatment in bulimia nervosa patients: a randomized, double-blind, placebo-controlled trial. International Journal of Eating Disorders 38: 295-300.
46. Rosen DS (2003) Eating Disorders in children and young adolescents: etiology, classification, clinical features and treatment. Adolescent Medicine; 14(1): 49-59
47. Rosen DS; American Academy of Pediatrics Committee on Adolescence.Identification and management of eating disorders in children and adolescents.Pediatrics. 2010 Dec;126(6):1240-53. Epub 2010 Nov 29. Review.
48. Stroeber M, Freeman R, Lampert C, Diamond J, Kaye W. (2000) Controlled family study of anorexia nervosa and bulimia nervosa: evidence of shared liability and transmission of partial syndromes. American Journal of Psychiatry;157:393-401.
49. Theander S. Anorexia nervosa with an early onset: selection, gender, outcome, and results of a long-term follow-up study. J Youth Adolesc. 1996;25(4):419–429
50. Thomas JJ, Vartanian LR, Brownell KD (2009). The relationship between eating disorder not otherwise specified (EDNOS) and officially recognized eating disorders: meta-analysis and implications for DSM. Psychological Bulletin; 135(3):407-33.

51. Treasure J, Gavan K, Todd G, Schmidt, U. (2003). Changing the environment in eating disorders: Working with carers/families to improve motivation and facilitate change. European. Eating Disorders Review, 11, 25–37.
52. Treasure J, Smith G, Crane A. (2007) Skills-based learning for caring for a loved one with an eating disorder: the new Maudsley metho. London:Routledge
53. Treasure J, Claudino AM, Zucker N. (2009) Eating Disorders. Lancet 375: 583-593
54. Weissman MM, Markowitz JC, Klerman GL (2000). Comprehensive guide to interpersonal psychotherapy. New York: Basic Books.
55. Wilson GT, Sysko R (2006). Cognitive-behavioural therapy for adolescents with bulimia nervosa. European Eating Disorders Review, 14, 8-16.
56. Wade TD, Gillespie N, Martin NG. (2007) A comparison of early family life events amongst monozygotic twin women with lifetime anorexia nervosa, bulimia nervosa, or major depression. International Journal of Eating Disorders, 40: 679–686
57. van Son GE, MA, van Hoeken D, Bartelds AIM, van Furth EF, Hoek HW (2006). Time trends in the incidence of eating disorders: A primary care study in The Netherlands. International Journal of Eating Disorders, 39, 565–569

4.6.- Trastornos del sueño

Goreti Díaz, Nieves Suárez, Josué Monzón, Belén Rubio
Oscar Herreros y Xavier Gastaminza

1. Introducción

Los trastornos del sueño son muy frecuentes en niños y adolescentes. En torno al 20-30% presentan problemas del sueño que van a requerir algún tipo de intervención. Cuando aparecen, la tendencia a persistir en la infancia temprana es elevada, del 25 al 84% de casos, durante un período que puede alcanzar los 3 años. Presentan particularidades que difieren de los trastornos en adultos, existiendo algunos específicos de la infancia.

La importancia de los trastornos del sueño reside en el impacto que estos trastornos presentan sobre el desarrollo físico, cognitivo, emocional y social del niño (Wise, 2009).

2. Epidemiología

Los trastornos del sueño se encuentran en todos los grupos etarios:

- Los bebés y niños pequeños. El 25-50 % de los niños mayores de seis meses va a seguir despertándose durante la noche. La resistencia a la hora de acostarse se encuentra entre el 10-15 % de los niños pequeños (Burnham y cols., 2002).
- Los niños en edad preescolar. El 15-30 % de los niños en edad preescolar tienen dificultades para conciliar el sueño o despertares nocturnos, y en muchos casos, estos problemas coexisten en el mismo niño.
- La niñez media. Aunque la infancia media se consideraba una etapa con escasos problemas de sueño, estudios más recientes sugieren que están presentes en el 25-40 % de los niños de 4 a 10 años de edad.
- Los adolescentes. El 11 % de los adolescentes entre 13 y 16 años tienen antecedentes de insomnio significativo (Jonson y cols., 2006).

Algunas patologías incrementan el riesgo de presentar trastornos del sueño tales como los niños con trastornos generalizados del desarrollo, Síndrome de Down, ceguera o daño cerebral.

3. Etiología

En el insomnio infantil están involucrados tanto factores intrínsecos (innatos en el niño que predisponen a problemas de sueño), como factores extrínsecos (estímulos ambientales o de respuesta de los cuidadores) que precipitan o perpetúan el problema (Touchette, 2013).

- *Factores intrínsecos*: temperamento del niño, problemas médicos, preferencias circadianas, discapacidades del desarrollo neurológico, o trastornos de ansiedad.

- *Factores extrínsecos*: características de los padres o cuidadores con dificultad para establecer límites claros, enfermedad mental, estrés emocional, distracción por otras responsabilidades o largas jornadas de trabajo. En otros casos, se trata de un " desajuste " entre las expectativas de los padres para los comportamientos del sueño y la trayectoria de desarrollo normal.

En general, podemos objetivar una combinación de factores intrínsecos y extrínsecos en los trastornos del sueño, y su identificación será crucial para el diagnóstico e intervención terapéutica.

4. Clínica

Según el DSM-IV los trastornos del sueño se clasifican en Trastornos primarios del sueño (disomnias y parasomnias), trastornos del sueño relacionados con otro trastorno mental, trastornos del sueño debido a consumo de sustancias y trastornos del sueño debidos a enfermedad médica. Estas categorías describen bien los trastornos del sueño en adultos, si bien, son inadecuadas para categorizar los trastornos en niños, por lo que a efectos prácticos es más recomendable clasificarlos en tres categorías: Insomnio, hipersomnia diurna y parasomnias.

Las necesidades del sueño varían según la edad y es importante conocerlas, ya que en ocasiones, las expectativas de sueño de los padres difieren de las necesidades reales.

Edad	Duración (horas) de sueño en 24 horas.
RN	14
0-1 años.	16-20
1-3 años.	12
3-5 años.	11-12
6-12 años.	10-11
≥12 años.	9
19-22 años	8-8.5

4.1. Insomnio.

El insomnio lo podemos definir como una predominante insatisfacción por la cantidad o la calidad del sueño, y lo podemos dividir en tres tipos: insomnio de conciliación, insomnio de mantenimiento o despertares frecuentes, e insomnio de despertar precoz.

Los niños más pequeños (lactantes a 2-3 años) presentan frecuentemente problemas para conciliar el sueño en relación a causas médicas que cursan con dolor, como cólicos u otitis medias o problemas como reflujo gastroesofágico o intolerancia a la lactosa. Aunque la causa más frecuente en este período es de origen conductual, debido a que los niños aprenden modelos disfuncionales de conciliar el sueño, como dormir en los brazos de la madre, de modo de que cuando lo han de conciliar solos o se despiertan durante la noche, les resulta muy difícil volver a dormirse.

Los niños en la edad escolar (5-12 años) suelen tener una mayor eficiencia en el sueño, por lo que problemas de insomnio deben ser tenidos muy en cuenta. Suelen ser comunes las causas psiquiátricas, como trastornos de ansiedad, depresión y trastorno del ritmo circadiano, pero las causas de origen conductual también son frecuentes.

Los adolescentes van a mostrar las mismas causas que los niños en etapa escolar, añadiendo como causa el uso de sustancias como cafeína o drogas ilegales, presión social y académica, y otros trastornos psiquiátricos como el trastorno bipolar, esquizofrenia y síndrome de retardo de fase.

4.2. Hipersomnia diurna.

Definimos hipersomnia como una necesidad imperiosa de quedarse dormido. Los trastornos de hipersomnia provocan una somnolencia diurna excesiva (SDE) cuando el niño/adolescente debe estar

despierto y alerta. Presentan diferentes manifestaciones, desde la incapacidad de estar despierto (dormirse en el colegio) hasta una hiperactividad e incapacidad de sentarse en clase. Hay que diferenciarla del cansancio, fatiga o letargia, que puede tener como origen la depresión o factores endocrinológicos, aunque de todos modos pueden coexistir.

Los adolescentes y adultos suelen mostrar dificultad para iniciar y mantener la actividad motora, caída de párpados o dar cabezadas; sin embargo, los niños preescolares y escolares no suelen mostrar estos síntomas, sino más bien hiperactividad, impulsividad y agresividad, así como alteración en la concentración e irritabilidad. Es por ello que es difícil identificarla, siendo importante hacer un diagnóstico diferencial con trastornos del aprendizaje o TDAH. Asimismo, la hipersomnia per se va a producir déficit de atención, hiperactividad, irritabilidad, abuso de sustancias, accidentes de tráfico y rendimiento académico bajo.

Las causas principales son la narcolepsia, el SAOS (síndrome de la apnea obstructiva del sueño), sueño insuficiente y alteración del ritmo circadiano.

- **SAOS**: 12% de niños menores de 16 años roncan (15-25% de adolescentes) y un 2% tienen SAOS. Es frecuente en los niños y puede constituir una seria amenaza para su salud. Se define SAOS como episodios repetidos de obstrucción completa o parcial de la vía aérea superior, que acontecen durante el sueño ocasionando una alteración de la ventilación normal y los patrones del sueño. Entre los 3 y los 8 años, la causa más común es la hipertrofia adenoidea. Los adolescentes con obesidad o malformaciones craneofaciales también presentan más riesgo. El funcionamiento diurno en estos niños va a estar afectado, presentando somnolencia, irritabilidad, inestabilidad emocional y dificultad para mantener la atención y concentración, asociadas a rendimiento académico bajo (Guilleminault, 2005).
- **Narcolepsia**: La narcolepsia es un cuadro neurológico crónico poco frecuente, incluido en la clasificación de enfermedades raras, que ocasiona una importante alteración de la calidad de vida del paciente. Es un trastorno de etiología desconocida, que se caracteriza por hipersomnia diurna, cataplejía y ataques de sueño diurnos. Otros síntomas son la parálisis del sueño y las alucinaciones hipnagógicas. Los síntomas aparecen cuando el sueño REM se introduce en los periodos de despertar. El diagnóstico se realiza, según los criterios actuales, por la presencia de excesiva somnolencia diurna con episodios de cataplejía y/o al menos 2 inicios de sueño en REM (SOREM) en el test de latencias múltiples de sueño (MSLT) (Wise, 1998).
- **Tiempo de sueño insuficiente**: uno de los motivos principales de la hipersomnia diurna es la inadecuada cantidad de sueño nocturno. Ocurre frecuentemente en adolescentes, debido a que suelen retrasar la hora de ir a dormir, que unido a los horarios más tempranos de iniciar la actividad escolar, junto con un incremento de demandas sociales y académicas, vemos establecido un patrón de deprivación de sueño crónico, y consecuentemente una hipersomnia diurna. Generalmente suelen compensar los fines de semana.
- **Alteración del ritmo circadiano**. Las alteraciones en el ritmo circadiano son: el síndrome del retardo de fase y los patrones de sueño-despertar irregulares. El mayor riesgo lo tienen los niños con ceguera. El síndrome de retardo de fase es bastante común en los adolescentes debido a un retraso normal en los ritmos circadianos. Se caracteriza por un tiempo de inicio y finalización del sueño que está retrasado unas tres o cuatro horas, en relación con los tiempos de sueño aceptables social o convencionalmente, pero si se le permite dormir, la cantidad y calidad del sueño son normales. El problema se da cuando han de cumplir un horario, ya que entonces puede producirse una deprivación importante de sueño y una hipersomnia diurna. Si se les permite dormir los fines

de semana suele resolverse, y esto será lo que nos hará sospechar el síndrome. A menudo estos chicos presentan hábitos de sueño inadecuados, como ir a la cama para otras actividades como ver la televisión, leer, comer, jugar, etc.

4.3. Parasomnias.

Las parasomnias son trastornos del sueño que cursan con episodios de actividad no acompañada de vigilia que interrumpen de manera súbita e intermitente el sueño. La etiología parece deberse a un estado de disociación en el que el sueño se introduce en el despertar, quedando el paciente atrapado entre los dos estados, sueño y despertar. Pueden aparecer como fenómeno primario o secundario a causas médicas o psiquiátricas. La causa médica más frecuente son las crisis comiciales nocturnas. Por ello, aunque no está justificado solicitar EEG de rutina, sí se recomienda cuando se presenta con características atípicas o persistentes y refractarias al tratamiento.

Las tres parasomnias más frecuentes de la infancia son los terrores nocturnos, el sonambulismo, los episodios de hablar dormido (somniloquios) y los despertares confusos. Los despertares confusos son más frecuentes en preescolares y niños pequeños, típicamente duran más tiempo que los terrores nocturnos y tienen menos descarga autonómica. Pueden ser precipitados por deprivación de sueño, enfermedad médica o estrés.

Las pesadillas también son un tipo de parasomnia. Generalmente son normales en niños y adolescentes, si bien cuando producen repetidos despertares con importante distrés y repercusión en el sueño, de modo que el niño no puede volver a dormir solo, requerirán algún tipo de intervención. Ocurren durante el sueño REM (segunda mitad de la noche), de breve duración (unos diez minutos), en los cuales el niño tiene sueños que le producen miedo y se despierta muy asustado, pudiendo recordar y explicar bien lo que ha pasado, no hay confusión ni desorientación y suele ser más difícil volver a dormir tras la pesadilla. Son frecuentes en edades preescolares y disminuyen en frecuencia lo largo del desarrollo hacia la vida adulta. Aumentan con el estrés, deprivación de sueño, fatiga y cambios en el lugar del sueño. Algunos fármacos, como los betabloqueantes, ATC, alcohol, barbitúricos y benzodiacepinas pueden producir pesadillas.

Los terrores nocturnos ocurren típicamente durante el primer tercio de la noche, durante los estadíos 3 y 4 del sueño (sueño NREM profundo). El niño parece aterrorizado, agitado, confuso, y con descarga autonómica. Cuando el niño se despierta no reconoce a los padres y no se tranquiliza con su intervención. Tras unos 5-15 minutos, el episodio cede, el niño se vuelve a dormir y no recuerda nada a la mañana siguiente. A menudo aparecen entre los 3 y los 6 años, aunque pueden verse a lo largo de toda la infancia de forma aislada. La prevalencia estimada es del 1-6%, y son más comunes en niños que en niñas. Se considera que son propios del desarrollo. Pueden aumentar por la deprivación de sueño o por factores que fragmenten el sueño, como la fiebre o enfermedades médicas.

El sonambulismo se caracteriza por episodios en los que el niño se levanta de la cama e inicia una actividad motora, deambula, estando dormido. La edad de aparición está en torno a los 4-6 años, si bien tiene un pico de prevalencia a los 12 años, tendiendo a desaparecer alrededor de los 15 años. Tienen una duración de unos minutos a media hora, y ocurre en las tres primeras horas del sueño, durante los estadíos 3 y 4. Generalmente resulta difícil despertarlos, y la coordinación es pobre. Aunque es posible que el riesgo de lesionarse sea alto, ya que los niños más pequeños tienden a ir hacia la luz o el ruido. En ocasiones realizan comportamientos inadecuados como orinar en un armario. Cuando está presente el habla, esta es incomprensible. En ocasiones vuelven a la cama y siguen durmiendo, habiendo normalmente amnesia del episodio. No suele haber más de un episodio al mes, por ello, la psicoeducación de los padres y las pautas de prevención de daño, así como establecer horarios de sueño regulares, serán el tratamiento esencial.

El trastorno tiene a persistir unos cinco años en aproximadamente un tercio de los pacientes, por lo que un tratamiento psicofarmacológico de forma continuada, siendo la frecuencia de los episodio menor de uno al mes y sabiendo que al retirar el tratamiento reaparecen los episodios, no estaría indicado a menos que sea un caso grave y con riesgo importante de lesión.

Existe una parasomnia denominada "trastorno del movimiento rítmico", la cual es una parasomnia estereotipada caracterizada por movimientos involuntarios y repetitivos. Ocurren durante la transición entre el sueño y vigilia, tanto en el inicio del sueño como al despertar. Estos movimientos son normales entre los 6 meses y los 5 años. La persistencia en la adolescencia es rara, a menos que haya trastornos comórbidos como el retraso mental o el autismo.

Diferencias entre Terrores Nocturnos y Pesadillas		
	Terror nocturno	**Pesadilla**
Estadío del sueño.	NREM	REM
Recuerdo.	No	Vívido
Movilidad.	Alta	Baja
Despertar.	Difícil	Fácil
Descarga autonómica.	Incremento marcado	Incremento ligero
Vocalización	Intensa	Escasa.

5. Evaluación

La evaluación de los trastornos del sueño en niños es con frecuencia más compleja que en los adultos por varias razones:

- El paciente no suele ser el que se presenta con la queja principal de la falta de sueño, serán las preocupaciones de los padres y observaciones subjetivas relativas a patrones y comportamientos del sueño de sus hijos los que definan este tipo de trastornos del sueño en el contexto clínico.
- Deben considerarse en un contexto de desarrollo normal en la infancia. La hora de inicio y duración del sueño son diferentes en niños de diferentes edades.
- También deben tenerse en cuenta las diferencias culturales en cuanto a la práctica del sueño (el espacio para dormir y el ambiente; sueño solitario frente al colecho) ya que tienen un importante efecto en lo que los padres definen como "problema de sueño".

La evaluación deberá incluir una historia detallada que comprenda las características del sueño, horarios, comportamientos asociados al sueño, ambiente y trastornos relacionados con el sueño.

La anamnesis incluirá la historia médica, del desarrollo y psiquiátrica, para así realizar un adecuado diagnóstico diferencial. La historia familiar médica, psiquiátrica y del sueño también deberá evaluarse.

En el examen físico deberá estudiarse los factores de riesgo de SAOS, como micrognatia, hipertrofia amigdalar, desviación del septum o anormalidades en el paladar y úvula. El peso y la altura también serán factores de riesgo para el SAOS. Las pruebas complementarias deberán solicitarse en función del caso.

PUNTOS CLAVE EN LA EVALUACIÓN DE LOS TRASTORNOS DEL SUEÑO
1. Tener en cuenta los trastornos del sueño en el diagnóstico diferencial de los trastornos de conducta, afectivos y cognitivos.
2. Descartar SAOS (preguntar por ronquidos, apneas y respiración dificultosa)
3. Al evaluar a pacientes con hipersomnia, descartar causas como narcolepsia (alucinaciones hipnagógicas, cataplejía y parálisis del sueño).
4. Evaluación de los horarios de sueño entre semana, fines de semana y vacaciones. Considerar el uso de un diario de sueño.
5. Recordar que la principal causa de hipersomnia diurna es la falta de sueño.
6. Evaluar rutinas de sueño asociadas al inicio del sueño en niños pequeños.
7. Examen físico, evaluando principalmente factores de riesgo de SAOS, como tamaño amigdalar, desviación del tabique nasal o anormalidades craneofaciales.

Si el niño no ronca, la historia clínica puede ser muy sugestiva del trastorno del sueño de que se trate, por lo que en muchos casos no será necesario realizar más pruebas. En caso de duda, el niño debe ser evaluado en una Unidad Especializada de Trastornos del Sueño y puede ser preciso realizar un vídeo-EEG, un test de latencias múltiples o una polisomnografía.

La herramienta más útil para el diagnóstico de los trastornos del sueño en el niño es la recogida adecuada de datos mediante la historia clínica.

En el caso del síndrome de apneas obstructivas del sueño, la historia y la exploración física pueden ser insuficientes para diferenciarlas del ronquido primario, entidad que ocurre hasta en el 10% de la población infantil. En ese caso es preciso acudir a otros exámenes complementarios, como la polisomnografía.

El despistaje de la patología del sueño en el niño debería realizarse en las revisiones periódicas de puericultura. Hay cuatro preguntas básicas cuya respuesta positiva permite sospechar la existencia de un problema, debiendo realizarse entonces una historia clínica más detallada. El "Pediatric Sleep Questionnaire" ha sido validado en población española en su versión reducida y está traducido en su versión completa (Tomás Vila et al 2007).

Si existiera ronquido durante el sueño, deberá evaluarse en la anamnesis si hay síntomas asociados sugestivos de SAOS (tabla I) o el niño tiene una patología de base con riesgo elevado de presentarlo (tabla II). En ese caso el niño debe ser derivado, bien a un ORL si la clínica es compatible con una obstrucción de flujo respiratorio por hipertrofia de tejido linfoide, o bien a una Unidad Especializada en Trastornos del Sueño.

Tabla I: Síntomas que, asociándose a ronquido, llevan a la sospecha de síndrome de apneas del sueño
Dificultad para despertarse por la mañana Somnolencia diurna Malhumor Cefalea Sequedad de boca Problemas de concentración, memoria, bajo rendimiento escolar Irritabilidad y otros problemas emocionales o de conducta

Tabla II: Patología con riesgo elevado de presentar SAOS
Vegetaciones, problemas nasales, amígdalas grandes Obesidad mórbida Síndrome de Down Acondroplasia Laringomalacia Mucopolisacaridosis Marfan Enf neuromusculares: distrofias, atrofia espinal, miopatías, Guillain-Barré Síndromes malformativos: Crouzon, Klippel-Feil, Pierre-Robin, Apert Anomalía de Chiari

Cuando hay ronquido pero los signos físicos no permiten establecer de forma clara si hay obstrucción de la vía aérea, será necesario realizar una polisomnografía para el diagnóstico diferencial con el ronquido primario.

6. Exámenes complementarios

Cuando la historia clínica y la exploración física lo sugieren, puede ser necesario obtener analítica para el diagnóstico de hipersomnolencia o excesiva irritabilidad diurna: hemograma para descartar anemia, hormonas tiroideas y parásitos en heces.

En el niño con ronquido o sospecha de apnea obstructiva se debe realizar radiografía de cavum.

El papel de la pulsioximetría nocturna está discutido en la actualidad. Se trata de una prueba más fácil de realizar que la polisomnografía. Tiene un valor predictivo positivo superior al 90 % por lo que permite indicar cirugía sin hacer polisomnografía. En casos negativos, es necesario realizar una polisomnografía para llegar a un diagnóstico ya que tiene una tasa elevada de falsos negativos (Brietzke et al 2004).

DIAGNÓSTICO DIFERENCIAL DE LAS PARASOMNIAS	
Pesadillas	Terrores nocturnos SAOS Narcolepsia Trastorno de pánico Pesadillas inducidas por fármacos (antidepresivos, cafeína…)
Terrores nocturnos	Alucinaciones hipnagógicas o hipnopómpicas Crisis epilépticas durante el sueño SAOS
Sonambulismo	Deambulación nocturna SAOS

DIAGNÓSTICO DIFERENCIAL DEL INSOMNIO	
Causas médicas	**Fármacos/sustancias**
Alergias/Eczema Asma Reflujo gastroesofágico Migrañas Trastornos neuromusculares Malformación de Arnold Chiari Insuficiencia renal crónica Epilepsia Otitis Diabetes Anemia ferropénica Hipertiroidismo Hipotiroidismo Síndrome de Down Síndrome de Prader-Willi Síndrome de Tourette	Alcohol Antiepilépticos Antidepresivos Antipsicóticos Litio Estimulantes Opioides Hipnóticos Corticoesteroides Cafeína Nicotina Teofilina
Causas psiquiátricas	**Causas psicosociales**
Trastornos de ansiedad Trastornos afectivos Trastornos comportamentales Trastorno por estrés postraumático Trastornos generalizados del desarrollo Trastornos psicóticos Abuso de sustancias Trastorno reactivo de la vinculación Trastorno obsesivo compulsivo	Abuso Crianzas caóticas TV/ordenador en el dormitorio Trastorno del sueño en los padres Métodos inapropiados para dormir al niño Conflictos maritales Nacimiento de hermano en el hogar

7. Tratamiento

Aunque el insomnio puede constituir parte de la sintomatología de una enfermedad psiquiátrica, las causas en la etapa infanto-juvenil suelen estar en relación con la interacción padres-hijo, es decir, cómo reaccionan los padres hacia problemas del comportamiento transitorios que pueden pasar a cronificarse, por ejemplo en el caso de padres sobreprotectores.

Es por ello que el primer paso va a ser la psicoeducación de la familia y del niño, siendo a veces suficiente, ya que en ocasiones las expectativas de los padres en cuanto a las horas de sueño pueden estar sobreestimadas. La higiene del sueño es muy importante, siendo el único tratamiento en los trastornos del sueño de origen conductual y en el sueño insuficiente.

Aunque la gran mayoría de los trastornos del sueño en los niños son gestionados con éxito con la terapia conductual sola, una combinación de intervención conductual y farmacológica puede ser apropiada en situaciones clínicas seleccionadas y en poblaciones específicas, como los niños con trastornos del espectro autista o TDAH o en aquellos casos de cronificación del trastorno.

La gama de medicamentos que actualmente se prescriben en la práctica clínica para trastornos del sueño de la infancia parece basarse en gran medida en la experiencia clínica , los datos empíricos derivados de los adultos, o de pequeñas series caso de la utilización de los medicamentos.

Medidas de higiene del sueño	
Medidas ambientales:	**Medidas que animan o facilitan al niño irse a la cama:**
1. Empleo de asociaciones adecuadas y familiares al niño para iniciar el sueño 2. Uso de cama confortable 3. Ambiente de baja intensidad lumínica 4. Temperatura adecuada 5. Ambiente poco estimulante 6. Evitar asociación de la cama con situación de castigo 7. Evitar el consumo de bebidas con cafeína después del mediodía	1. Realización de rutinas predecibles para acostarse 2. Acostar y levantar a los niños a la misma hora habitualmente 3. Promover la capacidad de dormirse sin la presencia de los padres 4. Llevarlos a la cama cuando están cansados y evitarlo si están demasiado activos 5. Realizar actividades relajantes y no realizar actividad intensa antes de acostarse 6. Resolver problemas o hacer planes antes de acostarse y no en ese momento

La elección de la medicación para cualquier niño con un trastorno del sueño debe ser determinado por el diagnóstico específico del sueño, sopesar los riesgos y beneficios relativos, utilizándose sólo cuando las intervenciones conductuales aplicadas apropiadamente no sean eficaces.

7.1. Psicofarmacología del insomnio infantil.

En gran número de niños que presentan insomnio se utilizan fármacos como antihistamínicos, barbitúricos, benzodiazepinas y neurolépticos, con dudosos resultados terapéuticos. Con frecuencia, los psiquiatras recurren a estos fármacos a petición de los padres. Estos fármacos se han estudiado escasamente en niños, no existen datos sobre su posible toxicidad, y pueden causar confusión, sedación, problemas de concentración, etc. Al no existir literatura específica sobre las normas de utilización de fármacos hipnóticos en lactantes y niños de corta edad, se desconocen los posibles fenómenos de dependencia o tolerancia que podrían desarrollarse en esta población.

Los fármacos hipnóticos más utilizados para el tratamiento del insomnio son las benzodiazepinas y los hipnóticos no benzodiazepínicos como la imidazopiridina (zolpidem), la pirazolopirimidina (zaleplón) y la ciclopirolona (zopiclona).

Las benzodiazepinas son efectivas en la reducción de la latencia del sueño y el aumento del tiempo total del sueño, aunque alteran su arquitectura. Como efectos adversos se han descrito la sedación diurna, alteraciones de la memoria, estados confusionales, insomnio de rebote, tolerancia, dependencia, riesgo de abuso y depresión respiratoria. Las benzodiazepinas de vida media corta son, en principio y como norma general, más recomendables para tratar los problemas de insomnio de inicio y las de vida media larga para tratar el insomnio de mantenimiento.

Los hipnóticos no benzodiazepínicos no producen efecto de rebote ni síndrome de abstinencia cuando se administran en dosis terapéuticas. Los agentes hipnóticos no benzodiazepínicos son alternativas seguras y efectivas al tratamiento tradicional del insomnio, ya que han demostrado un efecto hipnótico similar a las benzodiazepinas tradicionales, y presentan menos efectos secundarios y mayor tolerabilidad. Producen menores trastornos en la arquitectura del sueño, con una menor alteración de las funciones cognitivas (atención y memoria) y una reducción de los problemas psicomotores, comparados con las benzodiazepinas. Además, debido a que la duración de su acción es más corta, producen menos somnolencia diurna. Así mismo, el insomnio de rebote o los síntomas de abstinencia son raros y menos intensos que los de las benzodiazepinas. De igual forma, sus efectos sobre los parámetros respiratorios son mínimos. A pesar de sus claras ventajas en el tratamiento del insomnio respecto a otros hipnóticos, no se

ha estudiado su uso en niños (al igual que las benzodiazepinas) por lo que éste debe ser individualizado.

Por otro lado, existen en el mercado una serie de productos farmacológicos cuya finalidad terapéutica directa es otra, pero que se utilizan como inductores del sueño en niños con problemas de insomnio, ya que presentan como efecto secundario la somnolencia. Normalmente estos productos son poco eficaces. Los más conocidos son los fármacos antihistamínicos y anticolinérgicos.

También se han utilizado fármacos como la clonidina (fármaco agonista alfa central con efectos sedantes) en dosis de 0,025-0,075 mg para el tratamiento del insomnio en niños con migrañas.

Los antidepresivos como la imipramina, han mostrado utilidad en el tratamiento del insomnio en niños con trastorno por déficit de atención con hiperactividad, así como en el síndrome de fragilidad del cromosoma X frágil. De igual forma se han utilizado fármacos inhibidores de la recaptación de serotonina (fluvoxamina) en niños con síndrome de Asperger y trastorno obsesivo-compulsivo e insomnio grave, obteniendo buenos resultados. (Blumer JL y col., 2009)

Otra alternativa al tratamiento del insomnio infantil es la melatonina. Se sabe que esta hormona regula el oscilador interno (núcleo supraquiasmático del hipotálamo) responsable del ciclo vigilia-sueño. En niños, los estudios sobre el tratamiento del insomnio de inicio con melatonina son escasos. Los datos existentes sugieren que la utilización a corto plazo de melatonina puede ser de utilidad en niños que tienen dificultad para quedarse dormidos por la noche, mejorando el retraso en la fase de latencia del sueño. (Phillips L, Appleton RE, 2004)

El uso de plantas naturales (valeriana o pasiflora) es una alternativa ya que no poseen los efectos adversos de los fármacos hipnóticos. Su empleo podría ser una posibilidad, aunque de momento sólo es recomendable el uso de valeriana, y serían necesarios más estudios para evaluar su eficacia.

A la hora de elegir un fármaco hay que tener en cuenta que no existe el medicamento hipnótico ideal y recordar el efecto paradójico de los estimulantes y sedantes del SNC en los niños con alteraciones neurológicas. En caso de utilizar fármacos, son preferibles los hipnóticos no benzodiazepínicos a los benzodiazepínicos. Es recomendable utilizar hipnóticos de vida media corta, para evitar la excesiva sedación diurna. En caso de ansiedad diurna provocada por el insomnio se utiliza el clorazepato dipotásico administrado por la mañana. Es importante limitar la medicación en el tiempo y cambiar de inductor del sueño cada 2 meses para evitar el efecto de tolerancia. En el caso de usar benzodiazepinas, la medicación debe ser retirada siempre paulatinamente para evitar el síndrome de abstinencia.

Bibliografía

1. Blumer JL, Findling RL, Shih WJ, Soubrane C, Reed MD. Controlled clinical trial of zolpidem for the treatment of insomnia associated with attention-deficit/ hyperactivity disorder in children 6 to 17 years of age. Pediatrics. May 2009;123(5):e770-6
2. Brietzke SE, Katz ES, Roberson DW. Can history and physical examination reliably diagnose pediatric obstructive sleep apnea/hypopnea syndrome? A systematic review of the literature. Otolaryngol Head Neck Surg 2004; 131: 827-832.
3. Burnham MM, Goodlin-Jones BL, Gaylor EE, Anders TF. Nighttime sleep-wake patterns and self-soothing from birth to one year of age: a longitudinal intervention study. J Child Psychol Psychiatry 2002; 43:713.
4. Guilleminault C, Lee JH, Chan A. Pediatric Obstructive Sleep Apnea Syndrome. Arch Pediatr Adolesc Med 2005; 159: 775-785.

5. Idiazábal Alecha M, Estivill Sancho E. Tratamiento del insomnio en niños: aspectos farmacológicos. Unidad de Sueño. Institut Universitari Dexeus. Barcelona. España. Anales de pediatría. Vol. 59 Nº3. Septiembre 2003.
6. Johnson EO, Roth T, Schultz L, Breslau N. Epidemiology of DSM-IV insomnia in adolescence: lifetime prevalence, chronicity, and an emergent gender difference. Pediatrics 2006; 117:e247.
7. Judith A Owens, MD, MPH. Behavioral sleep problems in children. Up to date Julio 2013.
8. Melatonin for sleep disorders in children. Drug update. Regional drug and therapeutics centre. Nº44 noviembre 2005.
9. Merrill s Wise, MD, Daniel G Glaze, MD. Assessment of sleep disorders in children. Up to date. Enero 2013
10. Phillips L, Appleton RE. Systematic review of melatonin treatment in children with neurodevelopmental disabilities and sleep impairment. Dev Med Child Neurol. 2004 Nov; 46 (11): 771-5
11. Schnoes CJ, Kuhn BR, Workman EF, Ellis CR. Pediatric prescribing practices for clonidine and other pharmacologic agents for children with sleep disturbance. Clin Pediatr (Phila). Apr 2006;45(3):229-38.
12. Stojanovski SD, Rasu RS, Balkrishnan R, Nahata MC. Trends in medication prescribing for pediatric sleep difficulties in US outpatient settings. Sleep. Aug 2007;30(8):1013-7
13. Tomás Vila M, Miralles Torres A, Beseler Soto B. Version española del Pediatric Sleep questionnaire. Un instrumento útil en la investigación de los trastornos del sueño en la infancia. Análisis de su fiabilidad. An Ped (Barc) 2007; 66: 121-128.
14. Touchette E, Dionne G, Forget-Dubois N, et al. Genetic and environmental influences on daytime and nighttime sleep duration in early childhood. Pediatrics 2013; 131:e1874.
15. Wise MS. Childhood narcolepsy. Neurology 1998; 50:S37.

4.7.- Conducta suicida en paidopsiquiatría psicosomatica

Xavier Gastaminza, Belén Rubio, Óscar Herreros, Josué Monzón y Roser Vacas

El suicidio es una solución eterna para lo que a menudo no es más que un problema temporal
E. Ringel 1988

En el suicidio el problema clave es el tiempo: ganar tiempo
Prof. Carmen Tejedor Azpeitia. 2008 AEPNYA Valencia

1. Antecedentes

Aunque es un tema muy actual y no infrecuente en los medios de comunicación, no es nuevo sino. Así además de los casos clínicos publicados de conducta suicida en niños en adolescentes, ya fue objeto de interés y estudio en el siglo XIX. Ejemplo: los descritos episodios epidémicos de suicidio en niños y adolescentes ocurridos tras la publicación del libro de Goethe "Las penas del joven Werther". En esta obra el protagonista termina su vida suicidándose con un arma de fuego después de haber terminado una relación amorosa. Obra que desencadenó un alarmante número de suicidios entre los jóvenes que habían leído la novela.

En 1910, la Sociedad Psicoanalítica de Viena, le dedicó un especial interés a evaluar los factores de riesgo de suicidio en los jóvenes, a partir de que en ese mismo año, hubo un importante historial de suicidio, principalmente en jóvenes intelectuales austro-húngaros.

Además se observa, pese a los problemas y dificultades de su estudio (como la limitación de los estudios experimentales, complejidad del problema…), por su importancia e interés, un gran número de publicaciones y estudio en desarrollo y crecimiento continuo. Vgr.: en Pubmed (2014) se muestra por ejemplo como, bajo los términos de búsqueda "suicide attempt child and adolescent" se ha pasado de 1 publicación en el año 1959, a 38 en el 1980, a 74 en el año 1998, 119 ene el 2005 y un máximo de 145 publicaciones en el año 2009. Siendo el año pasado, 2013 128 el número de trabajos publicados.

En los últimos años, con el incremento en la tasa de suicidio en niños y adolescentes en el mundo desarrollado occidental está también, el importante incremento de actos suicidas realizados por jóvenes creyentes del Islam con edades cada vez menores: Musulmanes que valoran el suicidio como una forma de auto-sacrificio en la guerra santa y forma directa de llegar al paraíso. Extremo que también ha supuesto reflexiones y replanteamientos de una serie de condiciones que podrían considerarse como riesgo de suicido.

Por todo ello el comportamiento suicida en niños y adolescentes se ha convertido en un importante problema de salud pública: su incidencias (alta), alto riesgo vital, sus repercusiones (en todas las esferas y áreas, tanto del propio paciente como de la familia, próximos y lejanos) los incrementos de mortalidad en este grupo etario y también importante y frecuente motivo de consulta en Paidopsiquiatría Psicosomática.

2. Introducción

La palabra suicidio es un término descriptivo que se refiere a un acto concreto: acto y efecto de matarse a sí mismo. Etimológicamente proviene del latín: sui, de sí mismo, y caedĕre, matar

Así pues no es un diagnóstico sino un término descriptivo, como la "fiebre" que corresponde a hecho concreto.

El suicidio es la complicación más grave de los trastornos psiquiátricos, siendo la tentativa de suicidio una urgencia psiquiátrica frecuente. La tentativa de suicidio representa el 1% de los ingresos en los servicios de urgencias de los hospitales generales. El 5% de los intentos de suicidio requiere tratamiento en la unidad de cuidados intensivos y el 2% muere tras la tentativa.

Los pacientes que realizan intentos de suicidio presentan una elevada morbilidad (más del 50% repiten el acto suicida) y también la mortalidad por suicidio (10% a los 10 años) o por otras causas (3-4 veces) es significativamente superior a la población general.

Los factores de riesgo suicida más importantes son la existencia de un trastorno mental y haber llevado a cabo una o varias tentativas previas.

La importancia del tema explica que en los grupos de discusión previos a la 5ª revisión del DSM 5 se hubiera planteado y considerando la inclusión del suicidio y de sus factores de riesgo especialmente con vistas a la prevención, aun no siendo un diagnóstico y así finalmente no incluido.

El suicidio es un fenómeno complejo con un entramado multicausal en el que influyen diversos factores (Tejedor MC, 1988).

Fenómeno complejo que además es muy amplio pues incluye un abanico de fenómenos y situaciones diferentes por lo que se suele optar por el término general de conducta suicida para englobar así mejore estas distintas realidades. Se ha de recordar que el concepto de comportamiento suicida en adolescentes y niños incluye ideas suicidas, gestos de suicidio, suicidio ficticio, parasuicidio, tentativas de suicidio, suicido frustrado y suicidio consumado.

3. Concepto

Hay dificultades para llegar a un consenso en la definición; en la décima revisión de la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-10) La Organización Mundial de la Salud (OMS) propone como criterios operativos de un suicidio: a) un acto con resultado letal; b) deliberadamente iniciado y realizado por el sujeto; c) sabiendo o esperando el resultado letal y d) la muerte es un instrumento para obtener cambios deseables en la actividad consciente y en el medio social.

Se han publicado varios artículos sobre la adecuación de la terminología empleada para el suicidio, concluyéndose que, aunque no se recoge toda la complejidad del fenómeno, el uso de una nomenclatura común facilita la comunicación, la formación y la investigación en suicidio.

Las definiciones con mayor consenso son las siguientes:

Ideación suicida: pensamientos sobre el suicidio (cogniciones). En clínica se valora especialmente la presentación de ideación en las 2 semanas previas a la exploración.

Comunicación suicida: acto interpersonal en el que se transmiten pensamientos, deseos o intencionalidad de acabar con la propia vida, para los que existe evidencia implícita o explícita de que este acto de comunicación no supone por sí mismo una conducta suicida. La comunicación suicida es un punto intermedio entre la ideación suicida (cogniciones) y la conducta suicida. En esta categoría se incluyen aquellas comunicaciones verbales o no verbales, que pueden tener intencionalidad, pero no producen lesiones. Existen dos tipos de comunicación suicida:

1. Amenaza suicida: acto interpersonal, verbal o no verbal, que podría predecir una posible conducta suicida en el futuro cercano.
2. Plan suicida: es la preparación, planificación de un método con el que llevar a cabo una conducta suicida potencial, supone así un proyecto.

Conducta suicida: conducta potencialmente lesiva y autoinflingida, en la que hay evidencia implícita o explícita de que:

a. La persona desea utilizar la aparente intención de morir con alguna finalidad.

b. La persona presenta algún grado, determinado o no, de intención de acabar con su vida.

La conducta suicida puede no provocar lesiones, provocarlas de diferente gravedad e, incluso, producir la muerte.

Se considera conducta suicida:

- *Autolesión/gesto suicida*: conducta potencialmente lesiva autoinfligida para la que existe evidencia, implícita o explícita, de que la persona no tiene la intención de matarse. La persona desea utilizar la aparente intencionalidad de morir con alguna finalidad. Este tipo de conducta puede no provocar lesiones, provocar lesiones o provocar la muerte (muerte autoinfligida no intencionada).
- *Conducta suicida no determinada*: conducta con grado indeterminado de intencionalidad suicida que puede resultar sin lesiones, con lesiones o causar la muerte (muerte autoinfligida con grado indeterminado de intencionalidad).
- *Intento de suicidio*: conducta potencialmente lesiva autoinfligida y sin resultado fatal, para la que existe evidencia, implícita o explícita, de intencionalidad de provocarse la muerte. Dicha conducta puede provocar o no lesiones, independientemente de la letalidad del método.

Suicidio: muerte autoinfligida con evidencia implícita o explícita de que la persona tenía intencionalidad de autoprovocarse la muerte. Suicidio frustrado: cuando la acción de un agente accidental e imprevisible impide la consumación con la muerte del sujeto.

En los manuales diagnósticos actuales de los trastornos mentales y del comportamiento, el suicidio no tiene un código autónomo. La CIE-10 (1992) recoge los suicidios y autolesiones intencionalmente autoinfligidas (X60-X84), que incluye: "envenenamiento o lesión autoinfligida, intento de suicidio", en un código adicional en el capítulo XX sobre causas externas de morbilidad y mortalidad (V01-Y98). En el capítulo XXI sobre factores que influyen en el estado de salud y en el contacto con los servicios de salud (Z00-Z99), se describe en el apartado Z91.5 la historia personal de lesión autoinfligida intencionalmente, que incluye: "parasuicidio, autoenvenenamiento e intento de suicidio".

4. Epidemiología

Actualmente el suicidio es la segunda causa de muerte entre los adolescentes de nuestro entorno, constituyendo el 12 % de mortalidad en ese grupo de edad. En niños en edad escolar es poco frecuente.

La tentativa autolítica es el principal factor de riesgo de suicidio consumado, incrementado de 10 a 60 veces el riesgo de muerte por suicidio.

También son frecuentes los reintentos (44%) de los casos en la población adolescente y el riesgo de recurrencia, como en población adulta, es elevado sobre todo los primeros 3-6 meses. Ahora bien la el riesgo de repetición se prolonga hasta los 2 años siguientes. De aquí la importancia del control

y seguimiento tras el intento de suicidio recomendado de unos dos años. Seguimiento en que en el frecuente su abandono en los adolescentes: el 50% de los caso dejan las visitas de seguimiento.

Es más frecuente en chicas que chicos con ratio 4:1 con un pico de edad entre 16 y 18 años. En los niños en cambio es más frecuente en los niños que en las niñas.

En adolescentes el método más frecuente es la ingesta medicamentosa. En los niños los métodos más frecuentes son los métodos violentos (precipitación, arma blanca).

Se considera que existe entre 8 y 25 tentativas autolíticas por cada suicidio consumado.

5. El concepto de la muerte en el niño y en el adolescente

Podríamos decir que la muerte es actualmente el único tabú que queda en la sociedad desarrollada occidental actual. Es la actual "bicha" escondida, ocultada, evitada e incluso alejada al máximo de nuestras vidas cotidianas (vgr.: no se desea ahora que la muerte ocurra en casa, se evita la visión de los muertos y se alejan, cada día más, los lugares de entierro: los cementerios de la poblaciones. Paralelamente se banaliza la muerte especialmente en las películas y series televisivas (recuérdese las películas de acción o de miedo).

El concepto de muerte, que comporta los siguientes: fenómeno universal, natural, irreversible, inevitable y que supone el final de la vida. Es por tanto un concepto sumamente abstracto y complejo que requiere una serie de requisitos cognitivos previos. Requisitos entre los que destacan:

- Distinción entre lo animado y lo inanimado
- Completo dominio de la constancia del objeto
- Diferenciación del "yo" -sí mismo- del no yo (todo lo que no es el mismo)
- Concepto del tiempo (pasado, presente, futuro)

Hasta los 5 años, habitualmente, no considera la muerte: es alrededor de los 4-5 años cuando los niños empiezan a preguntar sobre la muerte. Distinguiéndose 3 etapas en el desarrollo completo del concepto de muerte:

1) La muerte concebida como una desaparición reversible: provisional, temporal, no irreversible (como un "viaje", "una enfermedad"...)
Esta etapa suele corresponder a los menores de 9 años: entre 5 y 9 años
2) La muerte se concreta, se materializa: aparece el concepto de irreversibilidad, con un ubicación física concreta y es capaz de afectar a, primero, a personas neutra s y, luego a las próximas. Correspondería entre los 8-9 años y los 12-13.
3) Adquisición plena del concepto de muerte: como final de vida, irreversible y biológico. Corresponde con la adolescencia con la adquisición y desarrollo completo del pensamiento abstracto.

Por otra parte se ha de destacar que la ideación autolítica en el adolescente es frecuente y por ello se ha de considerar también, la posibilidad ser, como una variación de la normalidad. En efecto en la adolescencia, las dificultades adaptativas a los múltiples cambios físicos y sociales, así como la mayor impulsividad del momento evolutivo, llevan a que la idea de la muerte, como fin o medio, pueda aparecer en sus acciones o pensamientos. Se encuentra la ideación suicida en un 9% de la población adolescente, o sea que hasta un 9% presenta ideación autolítica en algún momento. Lo cual no se ha de interpretar en el sentido de despreciar la ideación o conducta suicida, a la que siempre hay que atender para su adecuada consideración y abordaje

6. Tratamiento de la conducta suicida

En el abordaje terapéutico se han de distinguir tres tiempos o etapas (Gastaminza et alter 1997 y 2011)
1) Tiempo médico-quirúrgico
2) Tiempo médico-psiquiátrico
3) Tiempo médico-psicosocial

1) Tiempo médico-quirúrgico
Viene determinada por las lesiones sufridas. Dirigida a la recuperación vital del paciente y a evitar los daños de las lesiones producidas así como la recidiva del daño o las posibles complicaciones
Así puede requerir una intervención quirúrgica de urgencia o asistencia en Cuidados intensivos, reanimación, cámara hiperbárica, unidad de quemados.....

2) Tiempo médico-psiquiátrico:
Se inicia cuando la vida del paciente está fuera de peligro.
Es el momento en el que el consultor de Paidopsiquiatría psicosomática puede ser llamado a colaborar, ya porque no se considere su traslado al Servicio de Paidopsiquiatría, ya porque no se disponga de Unidad de Hospitalización de Psiquiatría de la infancia y la adolescencia o para su mejor orientación o derivación.
Es el estudio cuidadoso del caso el que así orientara la planificación y estrategia terapéutica indicada

3) Tiempo médico-psicosocial
Este ya suele ser en régimen ambulatorio y por consultas externas o los dispositivos sectoriales especializados correspondientes, aunque en algunos casos puede ser requerida la colaboración y/o continuidad del consultor de psicosomática.
Aquí es donde y cuando se inicia y desarrolla plenamente el abordaje psicosocial que en forma paralela trabaje sobres las áreas frágiles, potencie los propios recursos del niño y del adolescente, facilite un soporte y apoyo psicosocial no solo destinado a la plena recuperación en su caso sino con funciones preventivas y de un buen desarrollo total con el paralelo apoyo familiar.

6.1. Abordaje en paidopsiquiatría psicosomática

Como ya se señaló suele plantearse en el segundo tiempo terapéutico: o Tiempo médico-psiquiátrico.
Habitualmente la conducta suicida en un niño o en un adolescente genera una gran cantidad de sentimientos (encontrados, contradictorios…) y conflictos, cuando no destapa o eclosiona otros existentes.
Marco situacional que es muy importante tener muy presentes y así proceder a un especialmente cuidadoso abordaje. Ello explica también la no infrecuente ocultación de una tentativa como un accidente; ya por el propio paciente ya por la familia ya por ambos.
En efecto destacaremos los frecuentes sentimientos de culpa, especialmente familiares, que pueden incluso ser negados o presentarse como una actitud reivindicativa y querulante (vgr.: "…no puede ser que el niño de positivos a medicamentos psiquiátricos, como dicen, porque no le damos ni toma nada...". o como me has hecho esto hija mía…").
De aquí que se insista en ser especialmente cuidadoso, evitando abordajes culpabilizadores y reconduciéndolos en caso de presentarse.

El objetivo es resolver un problema y para ello se requiere, plantea y establece una relación colaborativa con la familia para comprender lo mejor posible que pasó, para solventarlo mejor y así evitar una repetición.

En cada caso se considera e indicará debidamente aspectos prácticos durante la hospitalización
a) Para el paciente como:
- Autorización o no de deambular por la unidad, y si puede si ha de ser supervisado o no
- Presencia de familiar acompañante (casi siempre recomendable)
- Régimen de autorización de vistas
- Indicación de supervisión continua y continuada
- Uso exclusivo de Pijama hospitalario o no.
- Conveniencia de supervisión frecuente por enfermería

b) Para la familia:
- Visitas
- Acompañamiento
- Apoyo
- Información
- Colocación bajo seguridad (desplazamiento o mejor traslado) de armas de fuego, materiales tóxicos, medicaciones en el domicilio
- Orientación
- Asegurar su atención y seguimiento al alta hospitalaria.

Si bien es aconsejable el desarrollo de los habituales pasos en la interconsulta pondremos especial atención en algún aspecto como los factores de riesgo, los factores de protección y los desencadenantes elemento útil para la evaluación.

7. Factores de riesgo, factores de protección y desencadenantes

7.1. Factores de riesgo

Entre los factores de riesgo para la conducta autolítica, destacan:

1. Factores familiares culturales y sociodemográficos:
Las situaciones sociales desfavorecidas constituyen, en sí mismas, una estresor crónico que dificulta la satisfacción de las necesidades básicas, limita la participación social activa del niño y especialmente del adolescente, promueve la aparición de sentimientos de desesperanza. Y condiciona el desarrollo positivo. Son especialmente relevantes las situaciones negativas y/o carenciales como:
a. las dificultades socioeconómicas,
b. bajos niveles educacionales,
c. falta de algún progenitor,
d. violencia familiar
e. cambios de domicilio frecuentes

2. Presencia de Trastornos Mentales en los padres:

La presencia de trastornos mentales parentales afecta la comunicación familiar, la capacidad para transmitir afecto y seguridad y dificulta el aprendizaje de estrategias de afrontamiento adaptativas. Destacando especialmente el abuso/dependencia de alcohol, conductas antisociales, trastorno esquizofrénico, trastornos de personalidad así como antecedentes familiares de suicidio o intentos autolíticos (destacando este último y señalando un posible indicar genético).

3. Ambientales

Disposición y acceso a armas de fuego

Amigo con antecedente de tentativa de suicidio o de suicidio o familiar

4. Factores personales de riesgo autolítico del niño o del adolescente:

- Actividades de riesgo o de búsqueda de riesgo
- El género, suelen ser de mayor graveada en los varones que el la chicas.
- Presentar un trastorno mental (trastorno adaptativo, trastorno afectivo, abuso de sustancias, conducta disocial). Las patologías psiquiátricas del niño y del adolescente más relacionadas con el suicidio son el trastorno depresivo mayor (y TDAH con trastorno depresivo) y los trastornos por consumo de tóxicos. Y la de mayor riesgo y gravedad la asociación con Trastorno psicóticos.
- Rasgos temperamentales, especialmente: elevada impulsividad, inestabilidad y reactividad emocional, pobre tolerancia a la frustración y a la crítica, elevada autoexigencia
- Escasas habilidades para resolver conflictos
- Escasas habilidades sociales con escaso apoyo social (familiar o entre iguales)
- Problemas de identificación de género
- Haber realizado intentos previos (constituye el predictor de mayor riesgo)

7.2. Factores de proteccion

Son aspectos positivos, de apoyo y de movilización:

- Apoyo social de compañero y amigos
- Conducta/s de búsqueda de ayuda
- Pensamiento/s y/o proyectos de futuro
- Conciencia de situación y capacidad de autointrospección y análisis
- Apoyo familiar y adaptabilidad
- Estrategias de afrontamiento bien desarrolladas
- Género femenino
- Religión o espiritualidad
- Optimismo

7.3. Desencadenantes

Los desencadenantes no son las causas sino los detonantes, disparadores, activadores (desencadenantes). En cuanto a las circunstancias vitales que pueden desencadenar un intento autolítico, se han descrito:

En primer lugar y, muy frecuente y especialmente en los adolescentes, de forma destacada, está la vivencia (real, imaginada, temida o sentida) de una pérdida afectiva relevante: especialmente la pareja, pudiendo ser también de amigos, compañeros, o familia (por desencuentro, ruptura, fallecimiento, separación traumática familiar

Además:

Situaciones de elevada exigencia familiar o escolar (incumpliendo las expectativas de las figuras significativas del niño o adolescente)

Ser víctima de abusos sexuales (con más riesgo si se trata de familiares) o victimización por iguales: acoso. Habiéndose evidenciado recientemente que el cibera coso está más fuertemente relacionado con la ideación suicida que el acoso "tradicional". Van Geel M et alter 2014

8. Evaluación

Lo primero que se recomienda en estos casos es determinar la intencionalidad, la rescatabilidad, el riesgo de muerte, la persistencia de ideas y la probabilidad de volver a cometer el acto suicida.

Considerar factores de riego, factores de protección y desencadenantes que pueden ser elementos de utilidad para la planificación terapéutica.

La información debe obtenerse de diversas fuentes, que incluyen, al propio paciente, padres o cuidadores, informes escolares y cualquier persona que tenga relación directa con el niño. En el caso de los adolescentes se considera importante también la información amigos y de la pareja. En el caso de los niños, además de las entrevistas se recomienda el uso del juego y observación de conductas.

Al investigar acerca del intento suicida, es importante prestar especial atención con relación al método utilizado, cuántas veces ha sido repetido. Es de considerar que, varios intentos suicidas y el uso métodos inusuales, que comprometan seriamente la vida del paciente, son predictivos de alto riesgo de suicidio consumado.

También se ha de considerar la potencial letalidad que, en ocasiones, en ocasiones puede estar en contradicción con el saber popular (vgr "…el paracetamol no hace daño, y no es malo para el estómago" vs puede ser causa de una insuficiencia hepática grave o una hepatitis fulminante).

Si la conducta fue como un acto impulsivo o existía una planificación previa, así como los frecuentemente antecedentes de disfunción psicoemocional desvalorizados por su consideración aislada y no global.

El clínico debe ser cuidadoso e identificar a aquellos pacientes que tienen un mayor riesgo potencial de muerte, que incluyen varones de 16 a 19 años, niños o adolescentes de ambos sexos que presentan un trastorno mental asociado (depresión, manía, hipomanía, bipolares, psicosis) además de abuso de sustancias, agitación e irritabilidad. Además de estos deben considerarse los factores ambientales o sociales tales como aislamiento, estrés e imitación. Historia familiar de psicopatología (comportamiento suicida, enfermedad bipolar, abuso físico o sexual).

Cuando se sospecha de abuso sexual se recomienda investigar si este ha sido antes del intento o coincide con la ideación o intento suicida.

Al inicio de la primera entrevista, se recomienda preguntar, según la edad del paciente, "¿qué pasó?, explícame que te ha pasado por favor y no abordajes como ¿Por qué te has tomado las patillas? ¿Por qué te ha tirado? Evitando toda culpabilización del paciente, mostrando interés, plena disposición no crítica y todo dirigido a establecer una relación positiva compresiva, de apoyo y respeto hacia su intimidad. Se recomienda evitar actitudes agresivas, punitivas o denigrantes, así como no tener actitudes reduccionistas o minimizar el acto suicida.

Se debe valorar la dinámica familiar, el tipo, cantidad y estructuración de los problemas familiares, los recursos y posibilidades de apoyo, contención y movilización. El apoyo familiar es necesario para un correcto abordaje terapéutico, por lo que se ha de plantear la disposición y apoyo del clínico buscando el establecimiento de una dinámica de trabajo en equipo.

Jacobson (1994) recomienda realizar las siguientes preguntas a los niños y adolescentes con ideación o intento suicida:

√ ¿Te has sentido algunas vez tan triste o enfadado que preferirías morir o deseabas estar muerto?
√ ¿Has hecho alguna vez algo que tu sabes que es peligroso o que pondrías en riesgo tu vida?
√ ¿Alguna vez has intentado hacerte daño o te has lastimado a propósito?
√ ¿Has intentado matarte en alguna ocasión?
√ ¿Has pensado alguna vez o has intentado suicidarte?

Pueden ser de utilidad el uso complementario de pruebas psicotécnicas como

A) Cuestionarios para padres y para profesores : como el Child Behavior Checklist (CBCL) Thomas M Achenbach

B) Escalas de valoración de la conducta autolítica. Como: Escala de Valoración de la Severidad del Suicidio de Columbia (C-SSRS),SSI (Escala de Ideación Suicida de Beck), SIS (Escala de Intencionalidad Suicida de Beck), HS (Escala de Desesperanza de Beck), RS (Escala de Riesgo Suicidio de Plutchik), RLF (Inventario de Razones para Vivir)

C) Test clínicos de valoración de la personalidad: como el Minnesota Multiphasic Personality Inventory®-Adolescent (MMPI –A) o el MACI (Inventario Clínico para Adolescentes de Millon)

D) Otras valoraciones: Inteligencia: ya Raven o mejor el WISC-IV…

Importante además es evaluar los posibles motivos que han llevado al acto suicida, por ejemplo el interés por llamar la atención, para modificar algo en las relaciones personales, acompañar a algún familiar que ha muerto, evitar una situación intolerable o por venganza. Se considera que si estos motivos no han sido satisfechos al momento de la evaluación el riesgo de intento suicida persiste.

En resumen se requiere:

Una valoración cuidadosa del niño o del adolescente así como de su situación familiar y social que permitirá con el diagnóstico diferencial el establecimiento de un diagnóstico preciso y un plan terapéutico

√ Establecimiento de una alianza terapéutica con padres y paciente y,

√ Todo ello con vistas a la atención global del paciente en su situación actual y para prevenir las posibles repeticiones completándose con la etapa medico psicosocial.

En el momento en que se ha de valorar el mantenimiento de la hospitalización se ha de debe buscar el logro del inicio del cambio o cambios mínimos necesarios, siguiendo el modelo de corta estancia (Gastaminza, 1995).

9. Indicaciones absolutas del mantenimiento del ingreso

• Tratamiento médico de la tentativa (intoxicación por analgésicos, antidepresivos, lesión medular, intervención quirúrgica, quemados...)

• Tratamiento psiquiátrico (tentativa de suicido persistente o de alto riesgo de suicidio, depresión severa, psicosis con predominio alucinatorio) evaluando en su caso la derivación, de ser posible, a una unidad específica de Paidopsiquiatría.

• Tratamiento psicosocial: la familia no puede hacer una adecuada contención (observación las 24/h del día, eliminación de armas y tóxicos y retorno con el niño para visita ambulatoria). Evaluando en su caso la derivación, de ser posible, a una unidad específica de Paidopsiquiatría.

Indicadores que deben utilizarse con la siguiente máxima: “en la duda mantener ingresado” (derivando o no).

Bibliografía

1. Alvarado H, Vacas R, Gastaminza X, Bragada M, Torres M y Tomas J. (2000) Tentativa de suicidio en la infancia y en la adolescencia. En: Tomas J. (ed) (2000) Trastornos de conducta social y trastornos psicóticos en la infancia y la adolescencia. "Pediatría: 15, Cuadernos de Paidopsiquiatría: VII". Barcelona: Editorial Alertes: 134-151.
2. Bridge JA, Goldstein TR, Brent DA. Adolescent suicide and suicidal behavior. J Child Psychol Psychiatry. 2006; 47: 372–394
3. Hervás A et alter. Trastornos del comportamiento y de las emociones de comienzo habitual en la infancia y la adolescencia. En: Pere Antoni Soler Insa, Josep Gascón Barrachina (ed). Recomendaciones terapéuticas en los trastornos mentales. RTM-IV. 1ª Ed. Comunicación y Ediciones Sanitarias SL (CYESAN), Majadahonda., Editors: pp.379-505
4. Hervás A; Gastaminza X, Gascón J, Montaña S, Pla C, y Romeu J. Trastornos del comportamiento y de las emociones de comienzo habitual en la infancia y la adolescencia. En Soler PA y Gascón J. RTM-II Recomendaciones Terapéuticas en los trastornos mentales. Comité de consenso de Catalunya en terapéutica de los trastornos mentales. 2ª ed. 1999.Masson. Barcelona pp 235- 256
5. Enrubias M, Gastaminza X, Quiles I, Ampudia M, Gussinye M, Tomas J y Carrascosa A. Tentativas de suicidio. Estudio comparativo de la casuística actual en nuestro medio0 vs hace 10 años.
6. Gastaminza, X; Herreros O y Vacas R (2011). El suicidio en psiquiatría en psiquiatría Infanto-juvenil. En: F Montañes (ed). Jornadas de Neuropsiquiatría Infantil. 12 y 14 de Diciembre de 2011. Libro de Ponencias. 1ª ed. Ed. Cersa. Madrid: Pp: 57-64.
7. AA.VV. 2010 Protocolos clínicos. AEPNYA. Editorial Siglo. 1ª Edición. Madrid. 287 pp
8. Tejedor C., Sarro, B., Alberto M., Arranz B., Boatas F., Cañete J., de la Cruz C. Díaz A., Gallart J.M., Gastaminza X., Masip C.M., Nieto E., Otin J.M., Peña J., Prats M., Ros S., y Sanmartino O. Conducta suicida en: Soler Insa, Pere Antoni y Gascón Barrrachina, Josep (eds.) 2005. RTM-III. Recomendaciones terapéuticas en los trastornos mentales. Ed.: Ars Medica. Barcelona. 431-447.
9. X Gastaminza, O Herreros, V Ortiz, F Sánchez: "Suicidio e intento de suicidio en niños y adolescentes: revisión e intervenciones terapéuticas". Revista de Psiquiatría Infanto-Juvenil 2005; 3: 110-117
10. Crespo J.M, Soria J., Carrascosa A., Gastaminza X. y Vacas R. (1997) Suicidio e intentos de suicidio en la adolescencia: M. Crespo Hernández (ed.) Manual del residente de Pediatría y sus áreas específicas. Guía formativa. Tomo 2º: Capítulo 348: 1647-1649. AEP. Madrid 1997.
11. Gastaminza X, Vacas R y Ros S. 1997. La conducta suicida en la infancia y en la adolescencia. En Ros Montalbán S. (ed) La conducta suicida. Editorial Libro del Año. Madrid. 1997. pp 179-196.
12. Gastaminza X. La hospitalización psiquiátrica de niños y adolescentes. Revista de Psiquiatría Infanto-juvenil 1995; 4:209-211
13. Gastaminza X, Vacas R. Tomás J. Características diferenciales de los intentos de suicido severos, Trabajo presentado en la ponencia: "Intentos de suicidio" en el VII Congreso Nacional de Psiquiatría Infanto-juvenil, de la Sociedad Española de Psiquiatría Infanto-juvenil, celebrado en Madrid los días 16, 17 y 18 de junio de 1994.
14. Gastaminza, X. Atención en situación de crisis: pautas orientativas. Revisión. Revista de Psiquiatría Infanto-Juvenil 1993; 1:57-61.
15. Gastaminza, X. 1990. Tentativas de suicidio en la adolescencia. Clínica Rural. 1990. 25:339, 26-33.

16. Gastaminza X, Venteo P y Tomas J. 1983. Las tentativas de suicidio en la infancia y en la adolescencia: aproximación paramétrico epidemiológica (Barcelona). Rev. Neuropsiquiatría Infantil. 2(1): 123-155.
17. Goldsmith SK, Pellmar TC, Kleinman AM, Bunney WE, editors. Committee on Pathophysiology & Prevention of Adolescent & Adult Suicide, Institute of Medicine. Reducing Suicide: A National Imperative. Washington, DC: The National Academies Press; 2002.
18. Jacobson G. The meaning of stressful life experiences in nine- to eleven-year-old children: a phenomenological study. Nurs Res. 1994 Mar-Apr; 43(2):95-9.
19. J. L. Martí-Tusquets, Xavier Gastaminza, J. Pociello-Puy, R. Piqué-Navarro. Urgencias psiquiátricas en la ciudad de Barcelona. Psicopatología 07/1981; 1(3):235-242.
20. Víctor Pérez Sola, Anna Díaz Pérez, María Alberto Marcus, Francesc Arrufat Nebot, Fernando Boatas Enjuanes, Ester Castán Campanera, Santiago Duran Sindreu, Xavier Gastaminza Pérez, Noemí Marcos Vila, Carles Masip Montero, Isabel Parra Uribe, Mª Dolores Picouto González, Marta Quesada Franco, Salvador Ros Montalbán, Thaïs Tiana Sastre, y Mikel Urretavizcaya Sarachaga. Conducta suicida. En: Pere Antoni Soler Insa, Josep Gascón Barrachina (Ed.). Recomendaciones terapéuticas en los trastornos mentales. RTM-IV. 2012. 1ª Edición. Comunicación y Ediciones Sanitarias SL (CYESAN), Majadahonda. pp.. 556-576.
21. Pubmed (2014) www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed en Results for year
22. David Shaffer, Cynthia R. Pfeffer, William Bernet, Valerie Arnold, Joseph Beitchman, R. Scott Benson, Oscar Bukstein, Joan Kinlan, Jon McClellan, David Rue, Jon Shaw and Kristin Kroeger. Practice Parameter for the Assessment and Treatment of Children and Adolescents With Suicidal Behavior. J. Am. Acad. Child adolesc. Psychiatry, 40:7 supplement, july 2001, pp24-51
23. van Geel M, Vedder P, Tanilon J. Relationship Between Peer Victimization, Cyberbullying, and Suicide in Children and Adolescents: A Meta-analysis. JAMA Pediatr. 2014 Mar 10. doi: 10.1001/jamapediatrics.2013.4143.
24. José Fernando Venceslá Martínez y Juan Antonio Moriana Elvira. Conducta autolítica y parasuicida. Características sociodemográficas en población infantojuvenil de ámbito rural. Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq., 2002, vol. XXI, nº 84, pp. 49-64

4.8.- Agitación psicomotriz

Oscar Herreros, Xavier Gastaminza, Belén Rubio y Francisco Díaz Atienza

***NOTA 1**: a efectos de brevedad en la redacción de este capítulo, entiéndase por "niño/s" en el texto tanto niño/s como adolescente/s, tanto varones como mujeres, salvo que se explicite otra cosa.*

***NOTA 2**: puesto que el "delirium" es objeto de atención en otro capítulo de este libro, se tratará aquí la "agitación psicomotriz" de forma general y desde una perspectiva eminentemente psiquiátrica, si bien, inevitablemente, algunos aspectos de ambos capítulos habrán de solaparse.*

***NOTA 3**: los fármacos aquí referidos no tienen, en su mayoría, aprobación oficial para su uso en la infancia, o bien la tienen, pero no para las indicaciones aquí descritas. Su recomendación, pues, se basa en las experiencias descritas (y referenciadas) en la literatura médica.*

Introducción

Por agitación psicomotriz se entiende una actividad motora y/o cognoscitiva excesiva que se traduce en inquietud, irritabilidad, hiperreactividad ante los estímulos, y conductas inapropiadas sin una finalidad coherente, que pueden traducirse en actividades destructivas y violentas, considerando como tales aquellas que presentan un riesgo para la integridad física y/o psíquica hacia el entorno o hacia uno mismo, y que precisan de una intervención médica adecuada para ser contenidas en sus aspectos destructivos y desorganizadores. En dichas situaciones dominan la potencialidad destructiva y la necesidad de una intervención contenedora rápida y eficaz, siendo por ello situaciones de urgencia crítica.

La errónea consideración tan extendida acerca de la peligrosidad del paciente psiquiátrico, así como la visión habitualmente peyorativa y alejada de la clínica real del psiquiatra y de su papel en el contexto del hospital general, han hecho de estas situaciones urgentes un motivo habitual de solicitud de intervención e interconsulta psiquiátrica, en no pocas ocasiones sin un fundamento psicopatológico que lo justifique. No obstante, el mayor conocimiento de la psicofarmacología habitualmente empleada en estas situaciones hace del psiquiatra una figura en ocasiones esencial para asegurar el mejor control y menor malestar del paciente, así como su atención médica más adecuada.

Etiología, valoración y diagnóstico de la agitación

La evaluación del niño agitado debe iniciarse desde una perspectiva médica amplia, sin planteamientos preconcebidos ni dar nada por supuesto. Las conductas agresivas pueden deberse a una amplia lista de situaciones médicas, tales como tumores cerebrales, encefalopatías de todo tipo, epilepsias, estados metabólicos tóxicos, secundarismos farmacológicos e intoxicaciones, delirium, etc. Así, es esencial realizar en lo posible una cuidadosa anamnesis, incluyendo síntomas y enfermedades recientes y tratamientos administrados. Es igualmente esencial realizar una exploración física básica, con toma de constantes vitales, valoración neurológica y nivel de conciencia y estado mental. Datos como las fluctuaciones del nivel de conciencia, fallos de memoria, desorientación, incoherencia, distorsiones y

alucinaciones sensoriales (visuales, olfativas, táctiles), o confusión, apuntan a la presencia de una causa somática o un delirium. En función de los datos obtenidos en esta evaluación primera, podrá también precisarse la realización de pruebas complementarias (análisis de sangre, neuroimagen, etc.), una vez que la situación conductual esté convenientemente estabilizada (1, 2) (tabla 1).

Tabla 1.- Criterios de sospecha de organicidad en la agitación psicomotriz
• Inicio brusco de los síntomas • Alteración del nivel de conciencia • Desorientación témporo-espacial • Confusión mental • Fluctuación de los síntomas • Alteraciones del ritmo sueño-vigilia • Empeoramiento nocturno • Discurso incoherente • Movimientos repetitivos o estereotipados sin finalidad • Alucinaciones visuales • Síntomas neurológicos • Pruebas complementarias (a realizar según clínica) alteradas: ► Hemograma y bioquímica ► Tóxicos en sangre / orina ► TAC, RMN, EEG, ECG ► Punción lumbar ► Fondo de ojo
Basado en: Mardomingo Sanz MJ, Sánchez Mascaraque P, Catalina Zamora ML. Agitación psicomotriz y violencia. En: Alda Díez JA, Gabaldón Fralie S (eds). Urgencias psiquiátricas en el niño y el adolescente. Barcelona: Masson, 2006

El reconocimiento rápido del riesgo de agitación es esencial en la intervención. Por ello, es crítico explorar también de forma cuidadosa la existencia de una historia reciente o pasada de comportamientos agresivos, verbales y físicos, impulsivos y premeditados. La existencia de estresores ambientales importantes, de delirios y alucinaciones, o el establecimiento en lo posible de un diagnóstico (psiquiátrico o somático) temprano, son esenciales para elaborar un plan de tratamiento adecuado de la agitación, que puede ser a su vez crítico en la posterior evolución del paciente. En el gráfico 1 y la tabla 1 se resumen la actitud diagnóstica a seguir ante una agitación psicomotriz y los datos básicos de anamnesis y exploración iniciales.

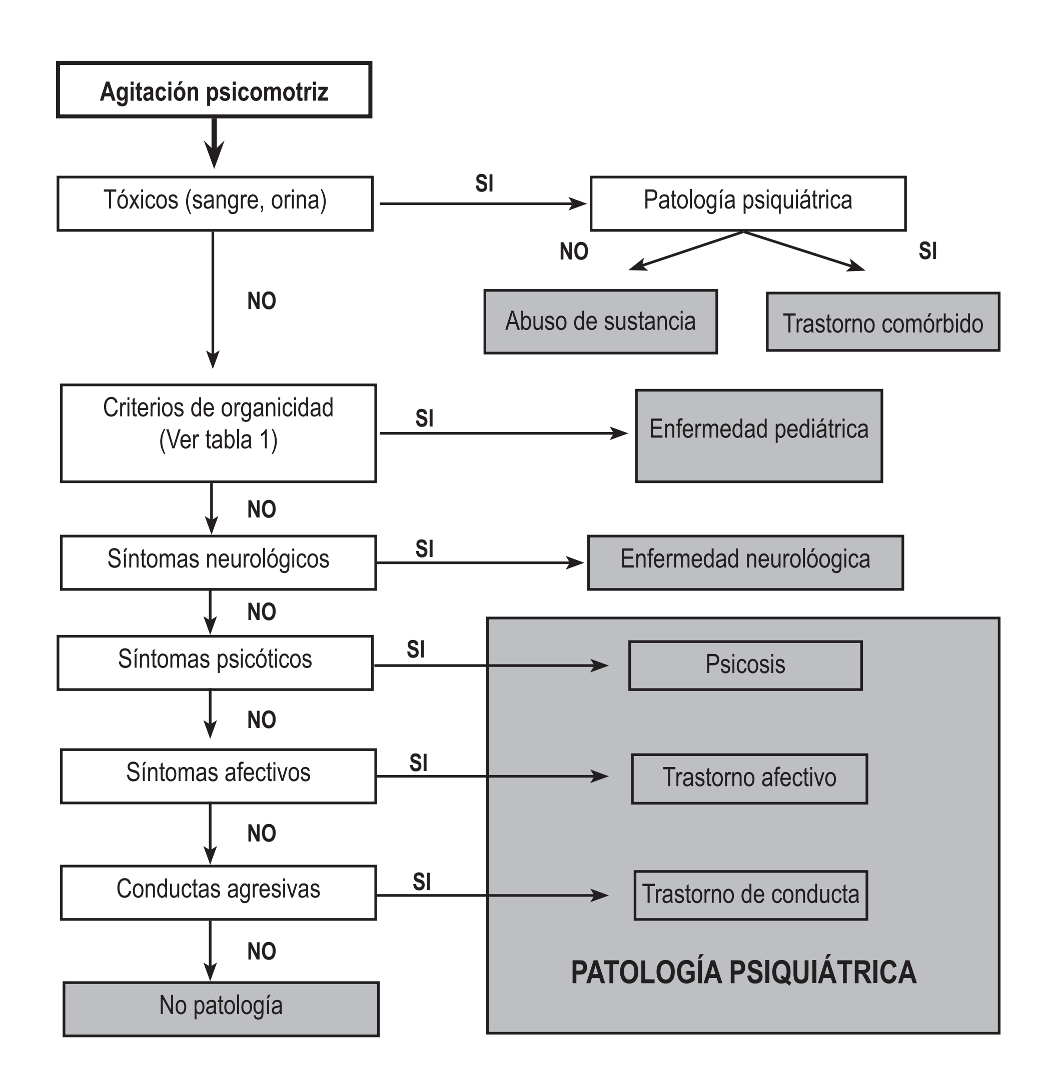
El paciente agitado o violento no constituye, desde luego, una categoría médica homogénea, y no debe considerarse de entrada por ello un "enfermo mental" (3). Tal generalización es causa de muchos y graves errores médicos, y puede ser un determinante negativo para su posterior evolución y para la calidad de los cuidados médicos que precise. En general, se pueden considerar inicialmente tres categorías diagnósticas amplias:

1. Por consumo de sustancias: tanto intoxicaciones como abstinencias, y entendidas estas no sólo en el contexto de las toxicomanías, sino mucho más ampliamente, incluyendo fármacos en uso terapéutico, consumos accidentales, intoxicaciones voluntarias…
2. Por enfermedades somáticas, desde el delirium a los síntomas y síndromes neurológicos, metabólicos… Esta consideración es crítica, puesto que en muchas presentaciones aparentemente psiquiátricas subyacen causas somáticas graves, incluso en pacientes con antecedentes psiquiátricos

en su historia médica, y su descuido diagnóstico implica, en no pocas ocasiones, seguir una vía clínica en la que la evaluación física rigurosa brilla por su ausencia, con las desastrosas consecuencias para su salud que ello acarrea.

3. Por trastornos mentales en sentido estricto, más frecuentemente en trastornos psicóticos, trastornos afectivos, crisis de pánico, trastornos del control de los impulsos y personalidades patológicas.
4. Por causas psicógenas, en personas con retraso mental, demencias, personalidades patológicas… pero también en personas sanas en situaciones de vulnerabilidad, como el alto estrés ambiental, situaciones personales críticas, etc.

Figura 1. - Árbol diagnóstico de decisión en la agitación psicomotriz



Basado en: Mardomingo Sanz MJ, Sánchez Mascaraque P, Catalina Zamora ML, Agitación psicomotriz y violencia.
En: Alda Díez JA, Gabaldon Fraile S (eds). Urgencias pisquiátricas en el niño y el adolescente. Barcelona: Masson 2006.

Así, el diagnóstico del paciente agitado se basa en la correcta evaluación de cinco áreas fundamentales: 1) la información recabada de familiares y/o acompañantes; 2) la historia médica del paciente; 3) la historia psiquiátrica; 4) la exploración física cuidadosa; y 5) las pruebas complementarias pertinentes sobre las anteriores (4). Ello se desarrollará, dentro de lo posible, de forma ordenada y sistematizada como se sigue (2):

1. Anamnesis general
2. Anamnesis específica de la conducta violenta
a) Violencia previa (circunstancias, métodos, historia legal)
b) Objetivos del hecho violento
c) Planificación y métodos
d) Factores precipitantes, pasados y actuales
e) Disponibilidad de figuras de contención
3. Exploración física
a) Exploración general, incluidos signos y síntomas de intoxicación / abstinencia
b) Exploración neurológica, incluido nivel de conciencia.
4. Exploración psicopatológica
a) Conciencia, orientación, atención y memoria
b) Signos y síntomas de riesgo (alucinaciones, delirios, suspicacia, impulsividad)
c) Síntomas diagnósticos (Ejes I y II)
d) Signos de violencia inminente: inquietud, comportamiento errático o desorganizado, amenazas, gritos, insultos, postura tensa, alerta excesiva.

Tratamiento de la agitación

La intervención terapéutica en situaciones de agitación y/o violencia debería ser una actuación coordinada, sinérgica, regulada y protocolizada de diferentes profesionales sanitarios. La activación del protocolo corresponderá al facultativo a cargo del paciente, y tras su puesta en marcha corresponde al mismo su correcta ejecución. Esto incluye la activación y organización del equipo humano previsiblemente necesario para la situación, siendo recomendable la designación y entrenamiento previos de un equipo de contención completo a fin de evitar posteriores confusiones. Es labor médica la coordinación y gestión de los recursos humanos solicitados, así como la ejecución práctica del protocolo. Corresponde a enfermería la adecuada disponibilidad del material preciso para una posible contención mecánica, y la administración de las medidas farmacológicas ordenadas por el médico responsable, así como de la toma de muestras y labores habituales en pacientes hospitalizados (toma de constantes, canalización, preparación y administración de fármacos…). El personal auxiliar y equipo de celadores desarrollarán aquellas labores adecuadas a su puesto, comprendiendo en ellas la realización de la maniobra de contención mecánica si es solicitada por el personal facultativo. De considerarse preciso, en este equipo puede incluirse personal del equipo de seguridad del centro sanitario, para la protección física del personal sanitario a cargo y del propio paciente y terceras personas cercanas. A esto conviene puntualizar que la sujeción mecánica es una maniobra terapéutica, y, como tal, debe ser practicada por personal sanitario específicamente preparado.

El tratamiento adecuado de la agitación psicomotriz depende de una intervención temprana exitosa. Por ello, las medidas iniciales no pueden estar supeditadas a la presencia demorada de un determinado facultativo (el psiquiatra), sino que el clínico que atiende inicialmente al paciente debe estar capacitado

para poner en marcha el protocolo específico (6), entendiendo por ello no sólo el conocimiento completo de dicho protocolo, sino también la disponibilidad inmediata del material preciso y los recursos humanos adecuados (y adecuadamente entrenados). No es anecdótico encontrar, al acudir a una llamada para evaluar a un paciente con riesgo de agitación, a un paciente solo o acompañado únicamente por sus familiares o por el equipo de seguridad del centro sanitario, al que no se le ha practicado una valoración médica ni enfermera mínima, ubicado en una zona insegura o poco accesible para una intervención en crisis, sin la presencia de otros profesionales sanitarios cercanos capacitados para auxiliar en la intervención…

Todo este proceso de intervención y aplicación del protocolo y sus incidencias deben documentarse en la Historia Clínica del paciente, tanto por el/los facultativo/s a cargo como por el personal de enfermería, conforme el registro clínico habitual o, mejor aún, un registro estandarizado también incluido en el protocolo de intervención, como el que se sugiere en la figura 2.

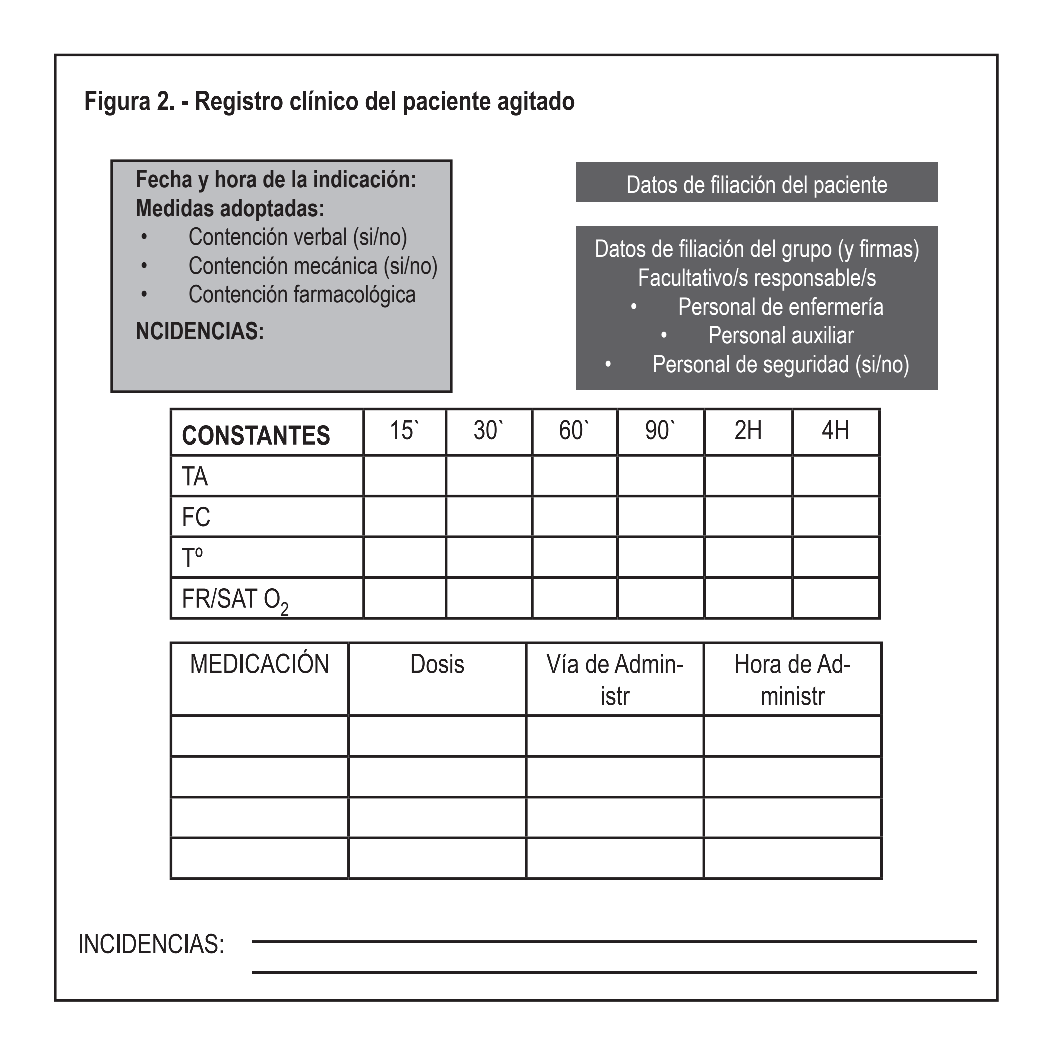


Figura 2. - Registro clínico del paciente agitado

Fecha y hora de la indicación:
Medidas adoptadas:
- Contención verbal (si/no)
- Contención mecánica (si/no)
- Contención farmacológica

NCIDENCIAS:

Datos de filiación del paciente

Datos de filiación del grupo (y firmas)
Facultativo/s responsable/s
- Personal de enfermería
- Personal auxiliar
- Personal de seguridad (si/no)

CONSTANTES	15\`	30\`	60\`	90\`	2H	4H
TA						
FC						
Tº						
FR/SAT O_2						

MEDICACIÓN	Dosis	Vía de Admin-istr	Hora de Ad-ministr

INCIDENCIAS: __________

Por tanto, la valoración y el tratamiento del paciente agitado deben realizarse en lugar adecuado y seguro, tanto para el personal sanitario como para el propio paciente y para terceros, contando con la disponibilidad inmediata tanto de los medios físicos que puedan llegar a necesitarse como del personal necesario. La intervención será escalonada, siguiendo los siguientes pasos (figura 3):

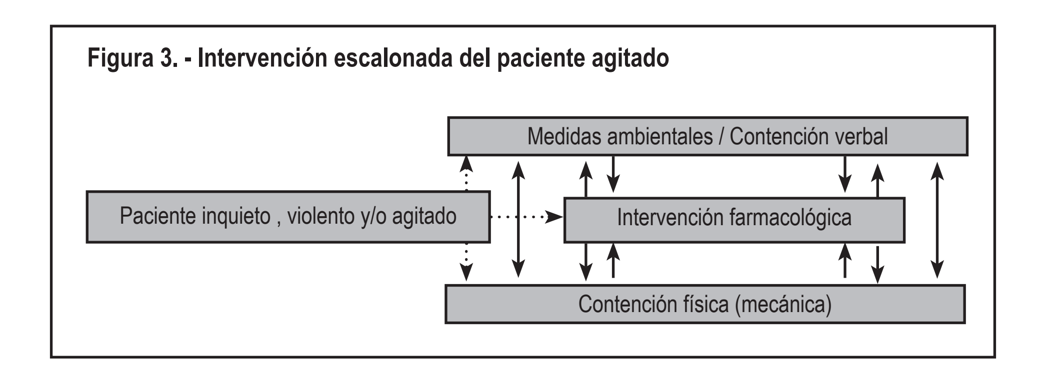


Figura 3. - Intervención escalonada del paciente agitado

1. medidas de seguridad básicas
2. medidas ambientales
3. contención verbal
4. contención física (mecánica)
5. intervención farmacológica (contención química)

No obstante, la experiencia del facultativo responsable y la propia situación del paciente determinarán en última instancia la progresión de estos pasos. Así, por ejemplo, un paciente violento o confuso difícilmente responderá a intervenciones verbales, por lo que este paso será ocioso (o incluso contraproducente, pudiendo agravar la agitación y demorar inútilmente intervenciones más incisivas y eficaces) (2).

1.- Medidas de seguridad

Las condiciones estructurales, organizativas y ambientales al uso de los centros sanitarios influyen con frecuencia negativamente en la conducta del paciente inquieto o agitado, y son de entrada poco propicios para favorecer su control. Debe por tanto procurarse un ambiente razonablemente seguro para la evaluación e intervención del paciente, entendiendo por tal: una habitación amplia, con pocos estímulos externos distractores o perturbadores, con los muebles mínimos necesarios, dos accesos diferentes y que no puedan bloquearse desde dentro, un sistema de alarma operativo, y sin objetos potencialmente peligrosos presentes (7).

El personal implicado en la intervención debe estar próximo, alerta y dispuesto, aunque sin intervenir en la aproximación inicial ni necesariamente presente en esta, puesto que el paciente probablemente interprete esta presencia como una amenaza, lo que agravará el cuadro clínico. No obstante, en otras ocasiones esta "exhibición de fuerza" puede ser suficiente para que el paciente desista en su conducta agresiva, cuestión que habrá de valorar el facultativo (7).

2.- Medidas ambientales

El paciente agitado puede responder en ocasiones a alguna de estas medias ambientales, que se aplicarán a criterio del facultativo (2):

1. separar al paciente de la causa de su agresividad;
2. decidir si los acompañantes favorecen o dificultan el control de la situación;
3. realizar la evaluación en un lugar tranquilo, confortable, sin objetos peligrosos al alcance del paciente;
4. acceso a la salida tanto para el paciente (para que no se sienta acorralado) como para el facultativo;
5. valorar la necesidad de desarrollar la intervención con personal de seguridad presente.

3.- Contención verbal

La contención verbal es el primer paso en el abordaje terapéutico del paciente agitado, puesto que habitualmente se iniciará de forma simultánea a las acciones anteriormente descritas (medidas de seguridad y ambientales). Su objetivo es conseguir una adecuada alianza terapéutica con el paciente, a la vez que se le intenta tranquilizar e informar del proceso a seguir. El facultativo responsable comenzará por identificarse como responsable último del cuidado del paciente, para después, con tono suave y conciliador y una actitud empática, interesarse por sus necesidades. En la medida de lo posible, se intentará obtener los datos clínicos más relevantes del paciente, tratando en lo posible de abordar aspectos distintos a la violencia. Por último, debe buscarse aclarar los sentimientos del paciente, acercarle a la realidad objetiva y separar sus emociones subjetivas de la interpretación que hace de esta (2,7).

4.- Contención física

La contención física, aunque impopular, es una medida terapéutica imprescindible si el paciente se convierte en un peligro para si mismo o para otros, y en ocasiones eficaz incluso por si sola. En este punto, conviene recalcar que es una medida terapéutica, no de respuesta a una agresión ni punitiva, y como tal debe indicarse por el facultativo y llevarse a cabo por personal sanitario, suficiente en número y específicamente entrenado.

En cuanto al material, será preciso disponer de:

- una cama acondicionada para la sujeción; y,
- elementos estandarizados de anclaje de los cuatro miembros y cintura.

En cuanto al equipo humano, deberá estar formado al menos por un facultativo responsable de la indicación y aplicación del protocolo, un profesional de enfermería, y 4 ó 5 auxiliares, uno para cada extremidad más un quinto para sujetar la cabeza durante la maniobra de sujeción. En ocasiones, la exhibición de fuerza que supone la presencia de este número de personas es suficiente para lograr la colaboración espontánea del paciente, evitándose el uso de fuerza innecesaria durante el proceso de sujeción.

Siempre que sea posible, a lo largo del desarrollo de la maniobra el facultativo informará al paciente de los pasos que se van a llevar a cabo, y los motivos para realizarlos.

Por último, debe recordarse en todo momento que la contención física es una intervención terapéutica, y que es de carácter temporal. Por tanto, el facultativo deberá reevaluar periódicamente al paciente para considerar la necesidad o no de mantenerla (cada 2 horas es un tiempo aproximado razonable), y el personal de enfermería deberá observar al paciente al menos cada media hora, incluyendo:

- nivel de conciencia;
- postura;
- seguridad de los elementos de contención;
- frecuencia cardiaca y respiratoria, y en lo posible tensión arterial;
- temperatura corporal;
- higiene e hidratación del paciente.

La contención física tratará de mantenerse el menor tiempo posible, y se retirará, por indicación del facultativo responsable, de forma gradual y observando la respuesta física del paciente ante dicha retirada. En cualquier caso, ante la necesidad de mantenerla un tiempo prolongado, o en caso de existir factores

de riesgo asociados, conviene recordar el riesgo de trombosis, y valorar la indicación de tratamiento anticoagulante.

5.- Intervención farmacológica (contención química)

La intervención farmacológica del paciente agitado tiene como objetivo primario su tranquilización y/o sedación, aunque, en la medida de lo posible, se tratará de elegir un fármaco adecuado a la patología subyacente del paciente, lo que secundariamente ayudará al tratamiento de este. Esto es particularmente importante en el caso de la Psiquiatría de Interconsulta y Enlace, puesto que en ocasiones, y a pesar de la sedación, la única vía para controlar la agitación será tratar la causa médica que la ha originado. Así, por ejemplo, en el caso de un paciente con un déficit cognitivo en el que el dolor, y su dificultad para expresarlo, sea la causa de su agitación, la administración de un analgésico contribuirá más que un sedante en su control comportamental (6).

La vía de administración dependerá del grado de agitación y de cooperación del paciente, pero, en general, las vías oral e intravenosa suelen plantear más dificultades que la intramuscular.

Muchos de los tratamientos habitualmente utilizados en la clínica para el tratamiento de la agresividad (antiepilépticos, litio, psicoestimulantes, agonistas α2), tienen poca utilidad en una situación urgente, ya sea por su lentitud en hacer efecto, ya por la limitación de vías de administración (solo oral). Dejando aparte tratamientos etiológicos, las clases farmacológicas más usadas en la agitación son los antihistamínicos, las benzodiacepinas, y los antipsicóticos (típicos y atípicos) (tabla 2).

5.1.- Antihistamínicos

La difenhidramina y la hidroxicina (disponibles en España sólo vía oral, en comprimidos y en solución líquida), son los antihistamínicos más frecuentemente utilizados en el tratamiento agudo de la agitación de niños y adolescentes, en dosis de 25-50 mg cada 6-8 horas. No obstante, y particularmente en la práctica clínica de la Interconsulta y Enlace, deben tenerse en cuenta sus efectos anticolinérgicos, que pueden producir dificultades cognitivas, empeorar el delirium, y agravar la patología de base de pacientes con trastornos de la conducción cardiaca y enfermedades respiratorias reactivas (8).

5.2.- Benzodiacepinas

Las benzodiacepinas tienen, en general, una eficacia similar a los antipsicóticos en el control de la agitación, con un perfil diferente de efectos adversos: no producen síntomas extrapiramidales, ni disminuyen el umbral convulsivo, ni tienen efectos cardiotóxicos, pero con relativa frecuencia pueden producir reacciones paradójicas en los niños (agitación), así como confusión, ataxia y depresión respiratoria. Además, su uso a largo plazo exige, dependiendo de la vida media de la benzodiacepina utilizada, su retirada gradual para evitar síntomas de abstinencia. El lorazepam es la benzodiacepina más habitualmente recomendada para el tratamiento de la agitación, en dosis de 1 a 6 mg/día, por su rapidez de acción (10-15 minutos) y su corta vida media. No obstante, en España solo está disponible para su uso vía oral, lo que limita bastante su utilidad en crisis. El diazepam, por el contrario, aunque de vida media larga, sí existe para su administración intramuscular, si bien su absorción es errática, y endovenosa, aunque esta aumenta el riesgo de depresión respiratoria. Una tercera opción es el midazolam, de vida media corta, rápido inicio de acción y disponibilidad intramuscular y endovenosa (en dosis de 2,5 a 15 mgrs) (2,5).

5.3.- Antipsicóticos

Los fármacos antipsicóticos, y sobre todo los llamados atípicos, son fármacos relativamente seguros y muy eficaces en el tratamiento de la agitación. Destacan entre sus efectos adversos: los síntomas extrapiramidales (sobre todo en los típicos de alta potencia, como el haloperidol), los efectos anticolinérgicos (sobre todo en los típicos de baja potencia, como la clorpromazina), la disminución del umbral convulsivo, la prolongación del espacio QT y el consiguiente riesgo de producir arritmias cardiacas (sobre todo con la clorpromazina y la ziprasidona), y el síndrome neuroléptico maligno, complicación grave aunque poco frecuente (0,2%), pero cuyo riesgo aumenta en varones jóvenes que reciben dosis antipsicóticas altas en periodos cortos de tiempo (perfil típico del paciente agitado en Psiquiatría Infanto-Juvenil).

El haloperidol es una butirofenona de alta potencia que puede administrarse vía intramuscular o vía oral (comprimidos y gotas), con un inicio de efecto a los 30-60 minutos de su administración, y una dosis por administración recomendada de 2,5 mg en menores de 12 años y de 2-5 mg en mayores. Generalmente, dosis de 0,5 a 5 mg cada 6-8 horas son eficaces para controlar el episodio de agitación (2,5,8).

La clorpromazina es una fenotiazina de baja potencia que puede administrarse vía intramuscular o vía oral (comprimidos y gotas), en dosis recomendadas de 0,5mg/kg (10-75 mg/dosis) cada 4-8 horas. En adolescentes se recomienda una dosis inicial de 25 mg vía intramuscular, que puede repetirse pasada una hora, y después cada 4-6 horas (2,8).

La levomepromazina es otra fenotiazina de baja potencia que también puede administrarse vía intramuscular o vía oral (comprimidos y gotas), en dosis recomendadas de 0,5 a 2 mg/kg cada 4-12 horas. Se recomienda una dosis inicial de 25 mg vía intramuscular, que puede repetirse pasada una hora, y después cada 4-6 horas (9).

Algunos antipsicóticos atípicos disponen de formulaciones para uso intramuscular (olanzapina, ziprasidona, aripiprazol), pero hay poca experiencia disponible respecto a su uso en niños y adolescentes. No obstante, muchos de ellos disponen de formulaciones orales bucodispersables de rápida absorción, lo que facilita en extremo su uso incluso en casos de agitación. De entre estos, los más frecuentemente utilizados son la risperidona, en dosis de 0,25 a 2 mg cada 6-12 horas (y hasta 4 mg en administración única en agitaciones graves), y la olanzapina, en dosis de 1,25 a 5 mg cada 6-12 horas (2,8,10).

5.4 Asociaciones farmacológicas

Cabe la posibilidad de combinar algunos de estos fármacos en el tratamiento de la agitación: la asociación de antipsicóticos típicos (sobre todo haloperidol) y benzodiacepinas (diazepam, lorazepam) potencia la acción y eficacia de ambos, permitiendo controlar la agitación con mayor rapidez y menos efectos secundarios extrapiramidales. En el caso de los antipsicóticos atípicos, esta asociación no es tan recomendable, ya que parecen potenciarse sus efectos secundarios (sobre todo la cardiotoxicidad).

Conclusiones

La conducta del paciente durante el episodio de agitación muy raramente es voluntaria, dirigida y plenamente consciente. Conviene así recordar que, salvo que se demuestre lo contrario mediante una exploración médica cuidadosa, la agitación psicomotriz es una urgencia médica, grave, y de pronóstico incierto en tanto en cuanto no se conozca su etiología. Exige por tanto una intervención y un tratamiento médicos, protocolizados, empáticos, no punitivos, y desarrollados por personal sanitario específicamente preparado para ello.

Tabla 2.- fármacos habitualmente utilizados en el tratamiento de la agitación				
Fármaco	**Dosis máx.**	**Presentación**	**Inicio de acción**	**Efectos adversos**
Difenhidramina	25-50 mg/6 horas	Comprimidos Solución oral	± 30 minutos	Confusión, delirium, alts. cardiacas y respiratorias
Hidroxicina	25-50 mg/6 horas	Comprimidos Solución oral	± 30 minutos	Confusión, delirium, alts. cardiacas y respiratorias
Lorazepam	1-6 mg/día	Comprimidos	10-15 minutos	Agitación, confusión, ataxia, depr. respiratoria
Diazepam	2,5-10 mg/6 horas	Comprimidos Solución oral Inyectables	15-30 minutos	Agitación, confusión, ataxia, depr. respiratoria
Midazolam	2,5-15 mg/dosis	Inyectables	5-10 minutos	Agitación, confusión, ataxia, depr. respiratoria
Haloperidol	2,5-5 mg/6 horas	Comprimidos Solución oral Inyectables	10-30 minutos	Efectos extrapiramidales
Clorpromazina	25-75 mg/4 horas	Comprimidos Solución oral Inyectables	10-30 minutos	Efectos anticolinérgicos, somnolencia
Levomepromazina	25-75 mg/4 horas (40 mg/día en <12 años)	Comprimidos Solución oral Inyectables	10-30 minutos	Efectos anticolinérgicos, somnolencia, hipotensión ortostática
Risperidona	0,5-2 mg/6 horas	Comprimidos Solución oral	10-30 minutos	Efectos extrapiramidales
Olanzapina	1,25-5 mg/6 horas	Comprimidos Inyectables	10-30 minutos	Bradicardia, cefalea
VO: vía oral; IM: vía intramuscular; IV: vía endovenosa				

La urgencia, gravedad e incertidumbre pronóstica del episodio exigen desde un plano médico su intervención protocolizada, tanto por la seguridad del propio paciente y terceras personas cercanas como para proporcionarle un tratamiento adecuado y un mejor pronóstico a medio plazo. Pero conviene igualmente esta protocolización aunque solo fuera por las posibles consecuencias legales de un episodio agresivo y de las respuestas que determina en el personal sanitario.

Medidas a menudo contempladas (e indicadas) como punitivas, como son la contención física y química, son, bien indicadas y administradas, medidas terapéuticas extraordinariamente eficaces para el control del episodio agudo, y como tales deben conocerse y utilizarse.

Por último, el control físico del paciente no determina la resolución del episodio y la finalización de la crisis. El paciente contenido, en cualquiera de sus formas, precisa una ubicación adecuada y segura, reevaluaciones médicas y enfermeras constantes, y, en definitiva, toda la atención y cuidados sanitarios que es exigible administrar al paciente que presenta una urgencia médica potencialmente grave y de etiología desconocida.

Bibliografía

1. Heyneman EK. The aggressive child. Child Adolesc Psychiatric Clin N Am 2003; 12: 667-677.
2. Mardomingo Sanz MJ, Sánchez Mascaraque P, Catalina Zamora ML. Agitación psicomotriz y violencia. En: Alda Díez JA, Gabaldón Fralie S (eds). Urgencias psiquiátricas en el niño y el adolescente. Barcelona: Masson, 2006.
3. Rocca P, Villari V, Bogetto F. Managing the aggressive and violent patient in the psychiatric emergency. Prog Neuropsychopharmacol Biol Psychiatry 2006; 30 (4): 586-98.
4. Liebelt E. Therapeutics and toxicology issues associated with the agitated, violent, or psychotic pediatric patient. Curr Opin Pediatr 2004; 16: 199-200.
5. Sorrentino A. Chemical restraints for the agitated, violent, or psychotic pediatric patient in the emergency department: controversies and recommendations. Curr Opin Pediatr 2004; 16: 201-205.
6. Jiménez Busselo MT, Aragó Domingo J, Nuño Ballesteros A, Loño Capote J, Ochando Perales G. Atención al paciente agitado, violento o psicótico en urgencias: un protocolo pendiente para una patología en aumento. An Pediatr (Barc) 2005; 63: 526-36.
7. Gascón Barrachina J, Rojo Rodes JE, Salazar Soler A, Tomás Vecina S. Guía Práctica de manejo terapéutico y prevención en el paciente agitado. Madrid: Pfizer SA y Master Line & Prodigio SL. 2004.
8. Cummings MR, Miller BD. Pharmacologic management of behavioral instability in medically ill pediatric patients. Curr Opin Pediatr 2004; 16: 516-22.
9. Cantó TJ, García Giral M, Naenen Hernani K. Esquizofrenia y otras psicosis. Seguridad y eficacia de antipsicóticos. En: Soutullo C (ed.). Psicofarmacología pediátrica: seguridad y eficacia. Madrid: CYESAN, 2013.
10. Slater JA, Saroyan J, Dyakina N. Psychopharmacology in the medically ill child or adolescent. En: Martin A, Scahill L, Kratochvil CJ (eds). Pediatric psychopharmacology. Principles and practice. New York: Oxford University Press, 2011.

4.9.- Delirium

Ana Belén Rico y Rafael de Burgos

Concepto

Se define el delirium como un trastorno neuropsiquiátrico complejo que obedece a una disfunción global del metabolismo cerebral como consecuencia directa de una enfermedad orgánica general. A lo largo de las últimas décadas se han utilizado diferentes términos para denominarlo, entre los que se encuentran los de síndrome orgánico cerebral agudo, encefalopatía, estado confusional, fracaso cerebral agudo y psicosis de la unidad de terapia intensiva (Shaw, 2009). El delirium se considera un síndrome y no un trastorno unitario debido a la amplia variedad de causas que lo pueden causar. La identificación de estas causas, que a menudo son múltiples y/o sucesivas en el tiempo, es una parte crucial del abordaje clínico. Aparece con frecuencia en pacientes de todos los ámbitos sanitarios y sobre todo en ancianos y en personas con lesiones cerebrales o déficit cognoscitivo preexistentes. Se caracteriza fundamentalmente por un deterioro cognitivo generalizado, en especial de la orientación y la atención, aunque también abarca un conjunto de síntomas relativos a la conducta motora, el ritmo vigilia-sueño, el pensamiento, el lenguaje, la percepción y el afecto. El comienzo es agudo (horas o días), tiene una evolución fluctuante (la gravedad de los síntomas se exacerba y disminuye a lo largo de un periodo de 24 horas) y, a menudo, existe un empeoramiento por la noche. Los síntomas prodrómicos son inespecíficos, pueden aparecer en los dos o tres días previos al inicio brusco de la sintomatología e incluyen malestar, intranquilidad, escasa concentración, ansiedad, irritabilidad, perturbaciones del sueño y pesadillas (Paula, 2006).

El perfil sintomático del delirium en los niños es similar al de los adultos. Turkel y cols (Turkel, 2003) estudiaron la fenomenología del delirium en niños y adolescentes utilizando un instrumento estandarizado con el que evaluaron a 84 pacientes de edades comprendidas entre los 6 y los 19 años con delirium obteniendo puntuaciones comparables a las obtenidas por adultos con el mismo diagnóstico. La única diferencia que encontraron fue que la incidencia en los niños pequeños de delirios y alucinaciones era menor que en los adultos. Recientemente se ha establecido que los criterios diagnósticos del DSM IV-TR (American Psychiatric Association, 2000) (Tabla 1) son clínicamente relevantes y aplicables a pacientes pediátricos.

Tabla 1: Criterios DSM IV TR para el diagnóstico de Delirium debido a... (indicar enfermedad médica)
A. Alteración de la conciencia (p. ej., disminución de la capacidad de atención al entorno) con disminución de la capacidad para centrar, mantener o dirigir la atención. B. Cambio en las funciones cognoscitivas (como déficit de memoria, desorientación, alteración del lenguaje) o presencia de una alteración perceptiva que no se explica por la existencia de una demencia previa o en desarrollo. C. La alteración se presenta en un corto período de tiempo (habitualmente en horas o días) y tiende a fluctuar a lo largo del día. D. Demostración a través de la historia, de la exploración física y de las pruebas de laboratorio de que la alteración es un efecto fisiológico directo de una enfermedad médica.

Una de las prioridades en este trastorno es su diagnóstico precoz ya que el retraso en el mismo se relaciona con un desenlace más desfavorable que comprende el aumento de las complicaciones postquirúrgicas, una mala recuperación funcional, una mayor mortalidad, el incremento de los días de estancia y una creciente utilización de recursos hospitalarios.

Epidemiología

Existen escasos estudios epidemiológicos sobre el delirium y la mayoría de los realizados están centrados en población geriátrica. Es un trastorno que puede aparecer a cualquier edad aunque se considera que los ancianos y la población infanto-juvenil son los más susceptibles a padecerlo.

Revisiones sistemáticas llevadas a cabo por algunos autores sugieren que los pacientes con delirium constituyen casi el 10% de todos los pacientes pediátricos hospitalizados que solicitaron consulta con el Servicio de Psiquiatría de enlace e interconsulta Infanto-juvenil (Hattherill, 2010). Se ha informado que entre el 15-18% de los pacientes con patología médica y quirúrgica aguda presentan delirium con índices mayores en grupos de poblaciones específicas (Shaw, 2009). En relación a las Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos, algunos autores informan de una prevalencia de delirium alrededor del 50% de los pacientes ingresados en dichos dispositivos (Schieveld, 2009).

Con frecuencia, los pacientes diagnosticados de delirium presentaban los síntomas clínicos propios de la forma hiperactiva del mismo que es la menos frecuente en pacientes gravemente enfermos. Al detectarse con mayor dificultad su forma hipoactiva, probablemente la verdadera prevalencia de delirium en la población pediátrica de cuidados intensivos sigue siendo aún desconocida (Smith, 2009).

Etiología

La etiología del delirium es multifactorial y está asociada a numerosos factores de riesgo (Tabla 2). Aproximadamente en el 10% de los pacientes no se identifica una causa clara y estos casos se clasifican como "Delirium no especificado" en el DSM IV-TR. En los estudios en los que se consideró la posibilidad de una etiología múltiple, habitualmente se identificaron entre dos y seis posibles causas y en menos del 50% de los casos se halló una causa única (Paula, 2006).

Tabla 2. Causas de delirium
DROGAS Y TÓXICOS: Fármacos prescitos (opioides, sedantes o hipnóticos, antipsicóticos, litio, relajantes musculares, etc) y polifarmacia Interrupción medicación previa (antihistamínicos) Drogas (alcohol, heroína, drogas alucinógenas…) Síndrome de abstinencia (alcohol, benzodiacepinas…) Efectos adversos farmacológicos (hiperamoniemia por valproico, confusión por quinolonas, Sdr. serotoninérgico…) Otros: Alcoholes atípicos (etil-glicol, metanol…), tóxicos inhalados (Monoxido de carbono, cianuro, etc.), herboristería
INFECCIONES: Sepsis e infecciones sistémicas Delirium febril

ALTERACIONES METABÓLICAS: Alt. hidroelectrolíticas (elevación o descenso): sodio, calcio, magnesio, fósforo Alt. endocrinas: hormonas tiroideas, paratiroideas, páncreas, hipotálamo-hipófisis, glándulas adrenales Hipercapnia Hiperglucemia e hipoglucemia Estados hiposomolares e hiperosmolares Hipoxemia Patologías innatas del metabolismo: porfiria, Enfermedad de Wilson, etc. Alt. nutricionales: Encefalopatía de Wernicke, déficit vitamina B12, déficit de folato y niacina
ALTERACIONES EN EL SISTEMA NERVIOSO: Infecciones del SNC: encefalitis, meningitis, abscesos epidurales… Epilepsia (especialmente estatus epiléptico no convulsivo) TCE Encefalopatía hipertensiva Enfermedades psiquiátricas
ALTERACIONES SISTÉMICAS: Alt. Cardiacas Alt. Hematológicas: trombocitosis, hipereosinofilia, leucemia, policitemia, etc. Alt. Hepáticas: agudas o crónicas Alt. Pulmonares: hipercapnia e hipoxemia Alt. Renales: agudas o crónicas.
ALTERACIONES FISICAS: Quemaduras Electrocución Hipertermia Hipotermia

En niños y adolescentes se ha comprobado una vulnerabilidad mayor para el desarrollo de delirium secundario a alteraciones tóxicas y metabólicas, traumatismos e hipoxia (Hatherill, 2010). En una revisión de Turkel y Tavaré en la que analizaron 84 casos de diagnóstico de delirium en niños y adolescentes encontraron que las etiologías más frecuentes fueron la infección con compromiso del sistema nervioso central (ya fuera de etiología viral, bacteriana, fúngica o parasitaria) en un 33% de los casos; el uso de medicación con fármacos con efecto anticolinérgico, opioide, etc... en un 19%; los traumatismos graves, TCE graves o caídas en bicicleta, en un 9.5%; las enfermedades autoinmunes en un 8%; los debidos a post-trasplantes en un 8%; postquirúrgicos en un 8%; los procesos neoplásicos en un 7% y, finalmente, el fallo multiorgánico, cardiaco o respiratorio también en un 7% (Turkel, 2003).

Los factores de riesgo para la aparición de delirium pueden clasificarse en dos grandes grupos:

1.- Factores predisponentes.
2.- Factores precipitantes:
  2.1.- Factores debidos al proceso de enfermedad.
  2.2.- Factores iatrogénicos o ambientales.

1. Factores predisponentes.

Los factores predisponentes para la aparición de delirium en niños y adolescentes, descritos en una revisión sistemática realizada por Hatherill, son los siguientes: la edad, el sexo masculino, el retraso mental, la existencia previa de deterioro cognitivo, un estado de salud deficitario preexistente, la naturaleza de la enfermedad y su forma de presentación. Los niños de edades comprendidas entre dos y cinco años presentan mayor riesgo de presentar un cuadro de delirium. La personalidad y los problemas conductuales y emocionales previos del niño y del adolescente son también factores que deben ser incluídos en la evaluación de la etiología del delirium ya que se han identificado como grupo de alto riesgo para sufrir delirium los niños con mayor nivel de ansiedad preoperatoria, más "emocionales", impulsivos, introvertidos y con mayor dificultad para adaptarse a los cambios ambientales (Hattherill, 2010).

Los factores genéticos como factores predisponentes para la aparición de delirium están aún poco estudiados pero los identificados hasta ahora están asociados con una mayor vulnerabilidad para el desarrollo de delirium tanto en niños como en adultos. Se ha identificado una asociación significativa entre el polimorfismo Apo E4 y la duración del delirium en los pacientes adultos ingresados en UCI y el mayor riesgo de delirium en el post-operatorio de pacientes de cirugía no cardiaca (Ely, 2006; Leung, 2007).

2. Factores precipitantes.

2.1. Factores precipitantes debidos al proceso de enfermedad.

En el curso de la enfermedad pueden aparecer elementos que causen o que contribuyan a la aparición de delirium. Estos elementos son denominados como factores precipitantes. Uno de los factores precipitantes más frecuentes para la aparición de delirium en este grupo de edad es la fiebre (Hatherill, 2010). El delirium febril o también llamado delirium pediátrico "benigno" presenta los mismos síntomas y alteraciones electroencefalográficas que el delirium propiamente dicho. El diagnóstico diferencial con el delirium se establece porque su duración es más breve, suele producirse en las primeras etapas de la enfermedad y generalmente por la noche y normalmente se resuelve sin necesidad de medicación antipsicótica. Otros factores precipitantes debidos al proceso de enfermedad son las alteraciones metabólicas (acidosis metabólica, alteraciones hidroelectrolíticas, etc...), el fallo hepático, la hipotensión, la malnutrición, las hemorragias intracraneales, las alteraciones endocrinas, las infecciones o la sepsis, la hipoxia/anoxia, la enfermedad neoplásica o el síndrome paraneoplásico, el estatus epiléptico, la migraña confusional infantil, el LES y el VIH/SIDA.

2.2. Factores precipitantes iatrogénicos y/o ambientales.

Entre los factores ambientales que influyen en la aparición del delirium y que representan un grupo destacado se encuentra la toxicidad farmacológica. La vulnerabilidad que presenta la población infanto-juvenil a los fármacos es debida a una relativa inmadurez de los circuitos neuronales, en especial de las redes colinérgicas. Como consecuencia directa existe una mayor vulnerabilidad al desarrollo de delirium en el contexto del uso de fármacos con perfil anticolinérgico. Puede ocurrir incluso que fármacos utilizados para el tratamiento del delirium como son los antipsicóticos precipiten un cuadro de delirium por presentar dicho perfil (haloperidol, ziprasidona, aripiprazol y risperidona) (Hatherill, 2010). La prescripción de benzodiazepinas en población infanto-juvenil debe realizarse con especial precaución ya que una reducción de forma brusca de la dosificación podría precipitar la aparición de delirium. En la Tabla 3 se resumen una serie de fármacos y drogas que pueden provocar Delirium.

Tabla 3. Fármacos y drogas que pueden provocar Delirium.
ANALGÉSICOS: AINEs y Opioides (especialmente meperidina). ANTIBIÓTICOS Y ANTIRRETROVIRALES: Aciclovir, Ácido nalidíxico, Aminoglucósidos, Anfotericina B, Antipalúdicos, Cefalosporinas, Cicloserina, Fluorquinolonas, Isoniacida, Interferon, Linezolid, Macrólidos, Metronidazol, Penicilinas, Sulfonamidas, Rifampicinas. AGENTES ANTICOLINÉRGICOS: Atropina, Benztropina, Difenhidramina , Escopolamina , Trihexyphenidyl. ANTICONVULSIONANTES: Carbamazepina, Levetiracetam, Fenitoína, Valproato, Vigabatrina. ANTIDEPRESIVOS: Mirtazapina, ISRS, Antidepresivos tricíclicos. AGENTES CARDIOVASCULARES E HIPOTENSORES: Antiarritmicos, Beta-bloqueantes, Clonidina, Digoxina, Diureticos, Metildopa. CORTICOESTEROIDES. AGENTES DOPAMINÉRGICOS: Amantadina, Bromocriptina, Levadopa, Pergolide, Pramiprexol, Ropinirol. AGENTES GASTROINTESTINALES: Antieméticos, Antiespasmódicos, Histamine 2 receptor blockers, Loperamida. HIERBAS MEDICINALES: Extracto de Belladonna, Beleño o Hyoscyamus niger, Mandrágora, Estramonio, Valeriana. HIPOGLUCEMIANTES. HIPNÓTICOS Y SEDANTES: Barbitúricos, Benzodiacepinas. RELAJANTES MUSCULARES: Baclofen, Ciclobenzapirin. OTROS AGENTES QUE ACTUAN SOBRE SNC: Disulfiram, Donepezilo, Interleuquina 2, Litio, Fenotiazidas.

Otros factores estudiados como precipitantes del delirium infantil fueron la anestesia general, las drogas de abuso (cocaína, dextrometorfano, cannabis, Datura stramonium), los traumatismos craneoencefálicos y la cirugía (principalmente de amígdalas, tiroides, oído medio y oftalmológica, todas ellas relacionadas con la privación sensorial y con dificultades comunicativas). El aislamiento social y sensorial externo, el déficit visual o auditivo, la inmovilidad, los cambios bruscos en el ambiente, el estrés y los factores relacionados con el cuidador (ansiedad durante la atención al enfermo y/o ausencia durante el proceso) deben valorarse en la evaluación de la etiología del delirium (Hattherill S, 2010). El periodo de estancia hospitalaria también es un factor que debemos tener en cuenta ya que existe mayor riesgo de desarrollar un síndrome confusional cuanto mayor es la estancia en el hospital (Turkel, 2003).

Neuropatogenia

A pesar de la multitud de causas posibles del delirium, la manifestación sintomatológica es común a todas ellas y representa la disfunción de una vía neural final común. A través de estudios de neuroimagen estructural y funcional se ha podido estudiar la implicación que en este síndrome tienen las regiones corticales y subcorticales. El tipo de neurotransmisión mejor estudiada es la asociada a la disminución de la actividad colinérgica. Así, fármacos con actividad anticolinérgica conocida (antihistamínicos H1, atropina, tricíclicos, biperideno, etc...) y otros en los que el efecto anticolinérgico es menos conocido (digoxina, nifedipino, cimetidina y codeína) podrían verse implicados en la aparición de delirium. El déficit de tiamina, la hipoxia y la hipoglucemia pueden disminuir la acetilcolina por su interferencia en el metabolismo oxidativo de la glucosa así como en la producción de acetilcoenzima A (paso limitante de la síntesis de acetilcolina) por lo que hay que descartar este tipo de alteraciones. El delirium inducido por fármacos anticolinérgicos se asocia a un enlentecimiento generalizado del EEG y revierte mediante el tratamiento con fisostigmina o neurolépticos (Paula, 2006).

Otros neurotransmisores implicados en la génesis del delirium son la dopamina, el ácido gamma-aminobutírico (GABA), la serotonina y la histamina (Paula, 2006). La actividad dopaminérgica excesiva puede desempeñar un papel en el delirium y ésta puede darse en situaciones de intoxicación por fármacos dopaminérgicos, consumo de cocaína, intoxicación por opiáceos, etc…. Con respecto a la implicación

del GABA y la serotonina, se ha estudiado que tanto el aumento como la disminución de estos dos neurotransmisores pueden ser causa del delirium. La histamina (fármacos antagonistas H1 y H2) puede desempeñar un papel a través de sus efectos sobre el grado de alerta, la regulación hipotalámica de los ritmos circadianos de sueño-vigilia y su ya conocida actividad anticolinérgica. Otros metabolitos implicados en la génesis del delirium son el ácido quinónico del metabolismo del triptófano y los falsos neurotransmisores como la octopamina en pacientes con insuficiencia hepática.

La disfunción glial, el aumento de la permeabilidad de la barrera hematoencefálica (que se da en la uremia), la respuesta física al estrés (incremento de actividad del eje hipotálamo-hipofisario-suprarrenal), el síndrome de la T3 baja, la activación inmunitaria que se pone en marcha en cualquier tipo de cirugía y todo aquel proceso que conlleve la activación de las citocinas (inflamación, infección, tratamiento con interferones e interleucinas…), pueden provocar la aparición de un cuadro confusional (Paula, 2006).

Tabla 4. Frecuencia de síntomas y signos en la presentación clínica del Delirium en niños y adolescentes (Turkel, 2003)

Signos y síntomas	**N (%)**
Deterioro de la atención	84 (100)
Alteraciones del sueño	82 (98)
Confusión	81 (96)
Alteraciones en la concentración	80 (95)
Alteración de la respuesta	80 (95)
Alteraciones en el nivel de conciencia	78 (93)
Irritabilidad	72 (86)
Exacerbación nocturna	69 (82)
Labilidad emocional	66 (79)
Desorientación	44 (77)
Tiempo	23 (40)
Tiempo y espacio	17 (30)
Tiempo, espacio y persona	4 (7)
Agitación	58 (69)
Apatía	57 (68)
Ansiedad	51 (61)
Alteraciones de la memoria	44 (52)
Alucinaciones	36 (43)
Visuales y auditivas	12 (14)
Visuales	11 (13)
Visuales y táctiles	8 (10)
Auditivas	3 (2)
Visuales, auditivas y táctiles	2 (2)

Clínica

Como mencionamos con anterioridad, el cortejo sintomático del delirium en niños y adolescentes es similar al del adulto. Sin embargo, existen pequeñas diferencias y algunas consideraciones que tendremos que tener en cuenta a la hora de realizar la evaluación. En la Tabla 4 se resumen la frecuencia de síntomas y signos en la presentación clínica del Delirium en niños y adolescentes. En niños que se encuentren en fase preverbal resultará difícil identificar algunos síntomas por lo que será necesario apoyarse más en la inferencia y en la observación de conductas modificadas o extrañas para la realización del diagnóstico (p. ej., inferir alucinaciones o registrar cambios en el ritmo vigilia-sueño).

A. Alteraciones neurológicas

Pueden aparecer regresiones en el desarrollo con una pérdida transitoria de habilidades previamente adquiridas. En el examen físico podemos encontrar temblor (el más frecuente es el de intención), mioclonus y asterixis (dependiendo de la etiología del delirium). También podemos encontrar alteraciones de los reflejos, tono muscular, nistagmus y ataxias (en pacientes intoxicados con litio es frecuente la aparición de síndromes cerebelosos).

B. Nivel de conciencia

Las alteraciones en el nivel de conciencia son una de las primeras manifestaciones del delirium. Suelen consistir en un cambio en el nivel de conciencia y en la capacidad para centrar, mantener o dirigir la atención. Los pacientes pueden presentar un estado de somnolencia, letargo e incluso semicoma en los casos más avanzados pero también un estado de aumento del nivel de alerta e hipervigilancia. Todo ello suele presentarse con carácter fluctuante a lo largo del día. Esta pérdida de claridad mental y la alteración del nivel de conciencia son más frecuentes en pacientes jóvenes que en pacientes de edad avanzada.

C. Alteración cognitiva

a) *Atención*

Se puede observar una disminución o dificultad para mantener la capacidad de atención sobre el entorno como resultado de una disfunción combinada prefrontal, parietal y subcortical. El deterioro de la atención se encuentra en todos los pacientes (Turkel, 2003). En bebés y niños pequeños se puede identificar esta alteración por la dificultad en la participación en la exploración o en el establecimiento de la relación interpersonal con el médico (Shaw, 2009). En niños mayores y adolescentes, los problemas atencionales fueron similares a los de los adultos y estaban caracterizados por la distracción y la incapacidad para concentrarse en un tema o actividad.

b) *Memoria*

La memoria inmediata y de eventos cercanos se encuentra frecuentemente afectada y suelen existir problemas para registrar, retener y recuperar la información. La memoria declarativa a largo plazo casi siempre permanece intacta y pueden presentarse problemas con la memoria de procedimiento. Tras la recuperación completa, los pacientes suelen presentar amnesia completa del episodio o de algunos eventos limitados (en general, los negativos) (Shaw, 2009). Los problemas de memoria en los niños pequeños son menos frecuentes que en los adolescentes (Turkel, 2003).

c) *Desorientación*

La desorientación es difícil de evaluar en los niños pequeños (Turkel, 2003). La orientación temporal es difícil de explorar en los niños porque tienen menos desarrollado el sentido del tiempo. No obstante, en los niños pequeños pero que ya han adquirido el lenguaje se espera que sean capaces de responder a cuestiones de orientación personal y del lugar.

d) *Deterioro visoconstruccional*

Pueden encontrarse dificultades para la realización de copia de diseños geométricos simples o figuras complejas (digrafía y apraxia constructiva). La capacidad para dibujar un reloj constituye una prueba útil ya que evalúa el funcionamiento de tres áreas neuroanatómicas diferentes: la corteza parietal del hemisferio no dominante (en general, proporciones y relaciones espaciales), la corteza parietal del hemisferio dominante (detalles como números y agujas) y la corteza prefrontal (comprensión del concepto de tiempo) (Shaw, 2009).

e) *Funciones ejecutivas prefrontales*

El delirium se asocia, en general, con dificultad para procesar información, razonar, resolver problemas, anticipar consecuencias de los actos y comprender el significado de conceptos abstractos. Estas deficiencias parecen estar causadas por el deterioro sufrido por la región dorso-lateral de la corteza prefrontal. Los pacientes muestran síntomas de perseveración, pensamiento concreto y deterioro en el desempeño en las pruebas de realización de caminos (Shaw, 2009).

D. Alteración del pensamiento y del lenguaje

Los procesos del pensamiento suelen estar desorganizados, ser inexactos y es probable encontrar un discurso que tienda a la tangencialidad y la pérdida de asociaciones. También puede darse un discurso incoherente o vago. Respecto al habla, puede aparecer cierta disartria que suele ser leve, murmullos, mutismo y afasia nominal (Shaw, 2009).

E. Alteraciones de la afectividad

La labilidad afectiva y el estado de ánimo ansioso o irritable se encuentran en la mayoría de los niños con delirium (Turkel, 2003). Otros síntomas que podemos encontrar son ansiedad, temor, enojo, tristeza, apatía y, con menor frecuencia, euforia (podría aparecer en un delirium producido por esteroides).

F. Alteraciones perceptivas y del contenido del pensamiento

La actividad psicótica durante el delirium en niños y adolescentes se da con menor frecuencia que en el adulto (Turkel, 2003). Pueden aparecer ideas delirantes, alucinaciones y fenómenos de desrealización y despersonalización, aunque éstos dos últimos con poca frecuencia.

Las ideas delirantes ocurren en un porcentaje muy bajo de casos y cuando aparecen son poco sistematizadas (Shaw, 2009). Derivado de la actividad delirante puede aparecer una incapacidad del cuidador habitual de consolar al niño, una reducción del contacto ocular con dicho cuidador y un cambio, en algunas ocasiones sutil, en la calidad de la interacción niño-padres.

Respecto a las alucinaciones, las más frecuentes son las alucinaciones visuales aisladas o asociadas a alucinaciones auditivas. Es importante instruir al personal de enfermería con respecto a la diferencia en niños pequeños entre las alucinaciones visuales y los amigos imaginarios (Paula, 2006). Las ilusiones (alteraciones en la percepción de objetos reales) son fenómenos frecuentes en niños pequeños.

G. Alteraciones psicomotoras

El deterioro de la actividad psicomotriz es una manifestación poco frecuente en el delirium en niños y adolescentes. Tradicionalmente se han descrito dos formas de delirium en función de la alteración psicomotriz: el delirium de forma agitada o hiperactivo y el delirium hipoactivo, ambas con una frecuencia similar (Turkel, 2003).

El delirium hiperactivo se presenta clásicamente con confusión, psicosis, desorientación, agitación psicomotriz, hipervigilancia, aumento del estado de alerta, discurso acelerado y/o en tono alto, combatividad y trastornos de conducta (por ejemplo: arrancarse catéteres y vías). La agitación y los

problemas de conducta se presentan con mayor frecuencia por la noche (Turkel, 2003). El delirium hipoactivo o silente se presenta con somnolencia, reducción de la actividad, discurso enlentecido o disminuido, enlentecimiento psicomotor, apatía y confusión. En algunas referencias aparece un sutipo mixto de delirium que hace referencia a pacientes que fluctúan entre los estados de hiperactividad e hipoactividad (Shaw, 2009).

H. Alteraciones del ciclo vigilia-sueño

Los trastornos del sueño se encuentran en la mayoría de los pacientes. Con frecuencia se encuentra inversión del ritmo diurno, con letargo durante el día y vigilia, desorientación y agitación por la noche (Shaw, 2009).

Diagnóstico

Existe un amplio conjunto de patologías orgánicas que pueden causar delirium en la edad pediátrica. Como ya hemos señalado con anterioridad, la causa habitualmente es multifactorial. Son fundamentales una anamnesis detallada en la que se tendrá en cuenta la información aportada por los familiares más cercanos, una rigurosa exploración física del paciente y una precisa evaluación clínica basada en los criterios diagnósticos del DSM IV-TR. La finalidad es conocer la forma de comienzo y duración del cuadro, las circunstancias que precedieron a su desarrollo y los posibles factores precipitantes. Las pruebas complementarias básicas, la realización de EEG, las técnicas de imagen y, si fuera necesario, el examen del LCR permiten, junto con los datos clínicos, hacer una valoración etiológica del cuadro. (En la Tabla 5 se resumen las pruebas complementarias habituales para el diagnóstico diferencial del delirium).

Tabla 5. Pruebas complementarias para el diagnóstico diferencial de Delirium
Pruebas básicas de laboratorio: Hemograma completo, Bioquímica completa, Pruebas de función hepática, Ácido fólico y vitamina B12, Magnesio, Fósforo, Sífilis y VIH, Gasometría arterial, sedimento de orina, Electrocardiograma, Radiografía de tórax, Tóxicos en orina, Niveles de fármacos en sangre (litio, digoxina, anticonvulsionantes…) **Pruebas de laboratorio adicionales:** Metales pesados, Pruebas de detección de LES, Anticuerpos antinucleares, Porfirinas en orina, Niveles de amonio, Electroencefalograma, Resonancia Magnética nuclear craneal, TAC craneal, Punción lumbar

En los niños con delirium, el EEG y los potenciales evocados muestran patrones similares a los de los adultos con un enlentecimiento difuso del EEG y aumento de las latencias de los potenciales provocados. El grado de enlentecimiento del EEG y de los potenciales evocados realizados de forma seriada en el tiempo a niños y adolescentes guarda relación con la gravedad del delirium y su recuperación (Paula, 2006).

Tratamiento

El abordaje terapéutico del delirium requiere un enfoque múltiple. Pueden establecerse diferentes formas de abordaje atendiendo a diferentes objetivos:

a) la prevención mediante el control de los factores desencadenantes y/o de riesgo.

b) el tratamiento de los síntomas del delirium (psicosis o agitación).

c) y el tratamiento del delirium a través de la resolución de la causa subyacente o la modulación neuroquímica.

En cualquier caso, todos los autores coinciden en la necesidad de realizar un abordaje temprano del cuadro para evitar la elevada morbimortalidad asociada a delirium.

En el tratamiento del delirium se utilizan de manera simultánea y complementaria medidas de tratamiento no farmacológico y medidas de tratamiento estrictamente farmacológicas.

Tratamiento no farmacológico.

Algunos autores han descrito distintas intervenciones no farmacológicas que mejoraban la evolución del cuadro de delirium en niños. Entre ellas se encuentran el mantenimiento de un ambiente normalizado, asegurar una correcta hidratación, la promoción del ritmo circadiano normal de la luz para poder restaurar el ritmo vigilia-sueño, la inclusión de los padres y la participación de la familia en las rutinas diarias del paciente y la presencia en la habitación de fotografías, objetos y música familiares (Schieveld, 2007).

Tratamiento farmacológico

El manejo farmacológico del delirium es parte esencial en la necesaria actuación multidisciplinar que demanda esta patología. Se debe considerar una vez se hayan minimizado los efectos de los factores de riesgo de delirium y se hayan aliviado las complicaciones médicas derivadas de la enfermedad de base. Es esencial realizar una revisión minuciosa de la totalidad de la medicación que haya podido tomar el paciente previamente así como su tratamiento actual por su posible incidencia en el cuadro de delirium.

Está demostrado el beneficio del tratamiento con fármacos antipsicóticos ya que éstos han demostrado su eficacia en el control de las alteraciones del sueño, las alucinaciones, la agitación y la confusión. En la Tabla 6 se resume el uso propuesto de antipsicóticos en pediatría (STODDARD, 2006). El antipsicótico hasta ahora más utilizado es el haloperidol, antagonista dopaminérgico con una elevada afinidad por los receptores D2 y con escaso efecto anticolinérgico. En la práctica clínica habitual puede administrarse por vía intravenosa, intramuscular y oral. La administración oral e intramuscular está aprobada por la FDA pero no la administración intravenosa ni en niños ni en adultos. No obstante, para algunos autores (Stoddard, 2006) la administración intravenosa puede utilizarse con seguridad durante periodos cortos de tiempo en niños mayores y adolescentes que deben ser cuidadosamente seleccionados y a los que se debe someter a un cuidadoso control de los potenciales efectos adversos cardiovasculares, vigilando FC, TA y el ECG (intervalo QTc). La dosis administrada debe ser la dosis mínima eficaz (por ej.: 0,5 a 3 mg IV de forma lenta cada 6-8 horas aunque en adolescentes se pueden requerir dosis mayores entre 3 y 10 mg también cada 6-8 horas). El uso de haloperidol está asociado a efectos secundarios extrapiramidales, sedación y alteraciones cognitivas (Han, 2004).

Una alternativa al haloperidol son los nuevos antipsicóticos atípicos (risperidona, olanzapina y quetiapina) cada vez más utilizados por presentar un mejor perfil de efectos secundarios. Algunos autores demostraron en un ensayo doble ciego que la eficacia del haloperidol y la risperidona en el tratamiento del delirium no era significativamente diferente (Han, 2004). No existe consenso en las

Tabla 6. Uso de antipsicóticos en pediatría. (STODDARD, 2006)			
Fármaco	Vía de administración	Dosis de inicio (no aprobado para menores de 18 años)	Efectos secundarios
Haloperidol	Oral, IM, IV	**IV**: Niños:0.2-0.5 mg/kg de peso/6-8h Adolesc3ntes:3-10 mg/6-8h **Oral e IM**: 0,5-1 mg	**Prolongación QTc (++ administración IV)** + hipotensión ++Hiperprolactinemia + Intolerancia a la glucosa +++ Riesgo de efectos extrapiramidales +++ Riesgo de Sínd. Neuroléptico Maligno.
Olanzapina	Oral (comprimidos)	2,5 mg	**Efectos anticolinérgicos** ++ Hipotensión + Hiperprolactinemia ++ Intolerancia a la glucosa +++ Ganancia de peso + Riesgo EEP + Riesgo de SNM
Quetiapina	Oral (comprimidos)	25 mg	**Sedación** ++Hipotensión 0 Hiperprolactinemia + Intolerancia a la glucosa ++ Ganancia de peso 0 Riesgo de EEP + Riesgo de SNM
Risperidona	Oral (comprimidos y solución)	0.25 mg	**Hepatotoxicidad** +++Hipotensión ++Hiperprolactinemia +Intolerancia a la Glucosa ++ Ganancia de peso ++ Riesgo de EEP + Riesgo de SNM
Ziprasidona	Oral (comprimidos)	20 mg	**Riesgo de prolongación QTc** + Hipotensión + Hiperprolactinemia + Intolerancia Glucosa 0 Ganancia de peso + Riesgo EEP + Riesgo SNM

dosis de inicio de estos fármacos por lo que se recomienda utilizar la dosis mínima efectiva. Una de las posibles indicaciones de los antipsicóticos atípicos debido a su efecto global sobre el equilibrio de los neurotransmisores -acción sobre receptores de dopamina, serotonina, acetilcolina y noradrenalina-, sería el delirium hipoactivo (asociado a escasez de dopamina) en el que el uso de haloperidol podría exacerbar la gravedad del delirium y prolongar el retraso psicomotor e incluso promover un estado catatónico (Smith, 2009).

Todos los antipsicóticos tienen efectos secundarios potencialmente graves. Entre los más graves se encuentran las Torsades de Pointes, la hipertermia maligna, los síntomas extrapiramidales, los trastornos del movimiento, la hipotensión, los efectos anticolinérgicos, etc... Cualquier paciente con el espacio QT prolongado o significativo con arritmias cardiacas debe evitar el tratamiento con antipsicóticos y si éste fuera pertinente deberá realizarse una cuidadosa valoración y monitorización de la función cardiovascular.

Aunque los antipsicóticos atípicos se asocian a menores efectos secundarios, hacen falta más estudios, rigurosamente diseñados, aleatorizados y controlados con placebo para el estudio de la eficacia de los antipsicóticos clásicos y los atípicos en el tratamiento o prevención del delirium en pacientes pediátricos.

El uso de sedantes, como las benzodiacepinas, es uno de los pilares del tratamiento de la agitación y los síndromes de abstinencia (alcohol) en las unidades de cuidados intensivos. Sin embargo, la administración de lorazepam está reconocida como un factor de riesgo significativo pare el desarrollo de delirium en la UCI (Smith, 2009).

Bibliografía

1. American Psychiatric Association. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, cuarta edición, Text Revision. American Psychiatric Association, 2000
2. Ely EW, Girard TD, Shintani AK, et al. Apolipoprotein E4 polymorphism as a genetic predisposition to delirium in critically ill patients. Crit Care Med 2007;35(1):406- 11.
3. Han CS, Kim YK. A double-blind trial of risperidone and haloperidol for the treatment of delirium. Psychosomatics, 2004 Jul-Aug; 45(4): 297-301
4. Leung JM, Sands LP, Wang Y, et al. Apolipoprotein E e4 allele increases the risk of early postoperative delirium in older patients undergoing noncardic surgery. Anesthesiology 2007;107(3):406-11.
5. Paula T. Trzepacz, M. D, David J. Meagher, M. D., M. R. C. Psych., M. Sc. Delirium. En James L. Levenson. Tratado de medicina psicosomática, tomo I, España; Ars Médica, 2006, p 95-134.
6. Schieveld JN, Leroy PL, van OS J, et al. Pediatric delirium in critical illness: phenomenology, clinical correlates and treatment response in 40 cases in the pediatric intensive care unit. Intensive Care Med 2007;33:1033–40.)
7. Sean Hatherill, Alan J. Flisher. Delirium in children and adolescents: A systematic review of the literature. Journal of Psychosomatic Research 68 (2010), 337-344.
8. Shaw RJ, DeMaso DR: Consulta psiquiátrica en pediatría. Panamericana, Madrid, 2009: 75-94.
9. Smith HA, Fuchs DC, Pandharipande PP, Barr FE, Ely EW. Delirium: an emerging frontier in the management of critically ill children. Crit Care Clin. 2009 Jul;25(3):593-614, x.
10. Stoddard FJ, Usher CT, Abrams AN. Psychopharmacology in pediatric critical care. Child Adolesc Psychiatr Clin N Am. 2006 Jul;15 (3):611-55.
11. Turkel SB, Tavare C. Delirium in children and adolescents. J Neuropsychiatry Clin Neruosci 2003; 15:431-5.
12. Turkel SB, Trzepacz PT, Tavare J: Comparison of delrium symptoms across the life cycle (abstract). Psychosomatics 45:165, 2004.

4.10.- Retraso mental

Francisco de Sande, Sonia Alvarez y Cristina Isabel León

La concepción y el tratamiento psicológico del retraso mental en la primera mitad de siglo estuvieron influenciados por el psicoanálisis, siendo éste cuestionado posteriormente por la aparición del modelo conductual en la década de los 50. Posteriormente, se vio que el individuo no es un mero receptor de la información sino que interpreta las situaciones externas , lo que hace que se empiece a dar importancia a los procesos cognitivos mediadores. La elección terapéutica presenta mayor complejidad en el caso de los niños con Retraso Mental, debiendo tenerse en cuenta la edad del niño, su capacidad cognitiva y sus sistemas de apoyo.

El objetivo principal psicoterapéutico en niños con un trastorno psicosomático y Retraso Mental debe ser ayudar al niño a tolerar mejor los síntomas físicos, a enfrentarse con ellos y a mejorar su capacidad de adaptación a pesar de que exista un malestar somático. Los objetivos generales de la psicoterapia estarán en función de las disfunciones implicadas en el proceso psicosomático.

El grado de discapacidad intelectual va a determinar como el niño va a entender su enfermedad psicosomática y esto también condicionará nuestra intervención.

- En los casos de Retraso Mental grave o Moderado el niño se centrará más en su patología física sin que la relacione con ningún aspecto psicológico subyacente. En estos casos conviene que el especialista ayude a la familia a manejar esta situación con técnicas conductuales. Por otra parte al niño se le proporcionarán técnicas de manejo de estos síntomas físicos (ej. En un niño con asma le enseñaríamos técnicas de respiración muy básicas)
- En los casos de Retraso Mental Grave se utilizarían técnicas más conductuales (aprendizaje de conductas alternativas o uso de técnicas distractoras).
- En los Retrasos Mentales Leves tendremos que enseñar al niño la relación entre su patología somática y los factores psicosociales subyacentes para una mejor comprensión y manejo de los mismos.

La intervención psicoterapéutica ha de ser muy cuidadosa ya que cualquier retroceso o dificultad en la misma puede originar que el niño tenga una recaída de su enfermedad psicosomática, luego tendremos que vigilar más los estresores psicosociales que aparecen junto a la enfermedad y también a que la propia intervención psicoterapéutica no sea un estresor más para los pacientes.

Las intervenciones generales más utilizadas han sido:

- Intervenciones sobre los factores estresantes disfuncionales.
- Clarificación de las conexiones entre el trastorno y las causas psicológicas subyacentes.
- Modificación de los pensamientos negativos irracionales asociados a la enfermedad.
- Modificación de conductas desadaptativas.
- Disminución de la activación fisiológica.

Características de las psicoterapias

Las técnicas psicoterapéuticas más usadas que se han utilizado en niños con retraso mental han sido las técnicas conductuales y cognitivo-conductuales. Con la familia se han utilizado técnicas de apoyo y asesoramiento familiar. A la hora de elegir una técnica psicoterapéutica debemos tener en cuenta el grado de discapacidad intelectual, la edad, el funcionamiento del niño en las diversas áreas (escolar, familiar..), su personalidad y las habilidades requeridas para llevar a cabo cualquier tipo de conducta. Los niños con un cociente intelectual de tipo límite o un retraso mental de tipo leve pueden beneficiarse más de la psicoterapia individual en alteraciones de las emociones y del comportamiento.

Aquéllos con un grado de discapacidad más severo se beneficiarán más de las técnicas conductuales y precisarán de una mayor colaboración familiar. La alianza terapéutica es fundamental en estos pacientes, ya que requiere un mayor esfuerzo por parte del profesional por los problemas que los niños con retraso mental tienen a la hora de comunicarse y por la mayor variedad de situaciones estresantes que experimentan. Hemos de cuidar mucho estos primeros momentos de contacto ya que serán imprescindibles para una adecuada motivación al cambio.

Debemos también incorporar a los familiares más cercanos en esta colaboración ya que en la mayoría de los casos serán los que informen de las situaciones estresantes del niño al especialista y los que tengan que ejercer un papel de co-terapeutas cuando se generalicen las habilidades que se aprendan con el clínico.

Psicoterapia de apoyo

La Psicoterapia de Apoyo tiene como objetivo minimizar la estigmatización del niño por su discapacidad, protegiendo su autoestima y destacando los puntos fuertes a la hora de enfrentar sus crisis vitales.

En un contexto hospitalario el apoyo será más breve que en otros contextos y centrado en el “aquí y ahora”, por lo que habrá que priorizar, siendo los elementos más importantes el uso del consejo terapéutico, la búsqueda de los puntos fuertes y debilidades, la ventilación emocional y la comunicación de las necesidades tanto del niño como de su familia.

Psicoterapia familiar

Desde el primer momento tenemos que conseguir la colaboración de los familiares más cercanos. La familia junto con el paciente será el que tenga una mayor responsabilidad en cambiar los estresores del niño y en ayudar a resolver algunas de sus necesidades no satisfechas. La familia tiene que percibir que contarán con el apoyo necesario para manejar las situaciones de crisis.

Ellos serán los que ayuden al niño a incorporarse de nuevo a la institución o centro educativo detectando lo que pueden ser nuevos estresores para el niño así como su posible manejo. Durante la estancia hospitalaria los cambios ambientales deben de ser mínimos intentando en la medida de lo posible que el niño siga con las rutinas establecidas en su medio habitual.

Los roles familiares van a venir determinados por el cociente intelectual del niño y deberá tenerse en cuenta si están mal delimitados o definidos porque pueden llevar a una sobrecarga de los cuidados familiares que lleven a dificultades en el manejo de las conductas o incluso a reacciones emocionales desadaptativas en estos niños.

El clínico en algunas situaciones tendrá que sugerir a la familia la contratación de personal o la necesidad de cuidados adicionales si se sospecha un exceso de las demandas. El

pilar básico de la intervención familiar desde el momento en que se conoce el diagnóstico del niño será educar a la familia acerca de la discapacidad de su hijo; de cómo influirá en su funcionamiento general fomentando las expectativas realistas y evitando la estigmatización haciendo especial hincapié en evitar la crítica y reforzar los aspectos positivos del niño. Cuando el grado de discapacidad del niño influya en la adherencia del tratamiento será la familia la responsable en la cumplimentación de la misma. La identificación de las preocupaciones familiares y cogniciones erróneas es fundamental sobre todo de cara a evitar que se atribuyan causas irrealistas para explicar las conductas desadaptadas. La etapa evolutiva del niño muchas veces será de gran ayuda para la detección de estos pensamientos que irá emparejada con la búsqueda de una respuesta alternativa a los mismos eficaz.

Psicoterapia conductual

Las técnicas conductuales aplicadas a niños con retraso mental siguen los mismos procedimientos que con sujetos normales. Han sido de gran utilidad para reducir las conductas agresivas y son las más usadas en ambientes institucionales. Toda terapia conductual se basa en alguna intervención en el ambiente, esperando que así se logren cambios en la conducta de la persona. Se basa en el análisis de las interacciones entre la persona y el ambiente según antecedentes-conducta-consecuencias.

Las técnicas conductuales más aplicadas en el retraso mental han sido los procedimientos operantes. Estos procedimientos trabajan sobre la base de que la conducta está controlada por sus consecuencias. Las conductas operantes realizan algún cambio en el ambiente en forma de refuerzo o de estimulación aversiva. Se utilizan mucho estos procedimientos para el aprendizaje de las conductas de autonomía como las habilidades de autocuidado y de comunicación reforzando aquellas conductas que van adquiriéndose y para la eliminación de conductas desadaptativas como por ejemplo las rabietas. En el entorno del niño también trataremos de promover las conductas deseadas entrenando a la familia en el manejo de las contingencias.

Las técnicas operantes tienen como desventaja el mantenimiento de las conductas a largo plazo. Para cuidar este aspecto debemos pasar de la utilización de los refuerzos materiales al uso de los refuerzos sociales, hasta acabar finalmente con los autorrefuerzos.

Antes de la aplicación de las técnicas operantes debemos de realizar un análisis funcional de la conducta. En este análisis describiremos la conducta problema, cuándo aparece, los antecedentes y consecuentes de esa conducta. Debemos clarificar también el valor funcional de dicha conducta que suele ser bien de evitación o de obtención de un refuerzo. Una vez realizado el análisis funcional de la conducta tenemos que intervenir modificando los antecedentes de esa conducta y enseñando conductas alternativas (que sean incompatibles con las conductas agresivas para que ambas no puedan realizarse al mismo tiempo). Hay que tener cuidado de reforzar la conducta incompatible de forma positiva para que incrementemos su probabilidad de aparición.

A la hora de elegir los reforzadores para el niño hay que tener en cuenta que los niños con retraso mental están escasos de refuerzos sociales por los problemas de comunicación que han tenido con sus iguales por lo que serán efectivos. Los reforzadores tienen que adecuarse a la capacidad intelectual del niño y debemos asegurarnos de que realmente están siendo efectivos, previniendo el efecto de la "saciedad" de los mismos y que cuanto menor sea el cociente intelectual del niño más inmediatos deberán aplicarse a la conducta.

Otra técnica utilizada es el refuerzo negativo que retira un estímulo aversivo que antecede a la conducta y que como consecuencia se da un incremento de la conducta que causó la eliminación de ese estímulo. Se utiliza para motivar a realizar conductas difíciles.

El uso de la extinción de la conducta consiste en dejar de emitir el refuerzo que la mantenía. Es más efectiva cuando se usa junto al refuerzo positivo. Se debe tener en cuenta que al principio de usarla se produce un incremento de la conducta no deseada por lo que no se recomienda que sea utilizada con conductas peligrosas y si hay más de un adulto que ejerza control sobre la misma.

El uso de técnicas que retiran las consecuencias positivas de las conductas no deseadas son el coste de respuesta (perder un privilegio contingente a la conducta no deseada) y el uso del tiempo fuera donde se retiran los reforzadores durante un tiempo determinado. Por último la sobrecorrección establece consecuencias negativas que implican trabajo para aquellas conductas que queremos disminuir su frecuencia.

El reforzamiento de conductas incompatibles, el tiempo fuera, el costo de respuesta y la extinción se han utilizado para disminuir conductas no deseadas. (Brinbrauer, 1976; O´Leary y O´Leary, 1977; Wetherby y Baumeister, 1981).

Psicoterapia cognitiva conductual

La terapia cognitiva-conductual en niños con retraso mental trata de que se identifiquen y se corrijan los pensamientos negativos distorsionados que los niños pueden tener sobre acontecimientos que ocurren a su alrededor, sobre ellos mismos o sobre los demás.

Se utiliza para niños mayores con un cociente intelectual de límite o retraso mental de tipo leve ya que se necesitan determinadas habilidades metacognitivas. A la hora de aplicar psicoterapia cognitiva en niños con retraso mental, debemos tener en cuenta que estos pacientes requieren más tiempo para procesar la información y cometen más errores de lógica. Las limitaciones en el lenguaje son un problema a la hora de que aprendan a identificar los pensamientos. Asímismo, tienen dificultad para distinguir pensamientos y sentimientos. Técnicas como el role-playing, uso de fotografías, etc, pueden ayudar a identificarlos. El hecho de no entender que el pensamiento influye en la emoción no tiene por que ser esencial para el progreso terapéutico siempre que se reemplacen los pensamientos más desadaptativos por otros más adaptativos.

En el retraso mental, el debate de los pensamientos tiene que ser más concreto y con menos contenido lógico y filosófico.

El terapeuta será el modelo de cómo tiene que pensar y actuar cuando se encuentre en una determinada situación.

Uno de los procedimientos más utilizados es el entrenamiento en auto-instrucciones de Meichembaum, que consiste en que los niños se hablen a sí mismos durante la ejecución de una tarea, lo que favorece el autocontrol y la disminución de las conductas impulsivas.

Entrenamiento en habilidades sociales

Las técnicas de entrenamiento en habilidades sociales mejoran las habilidades de comunicación verbal y no verbal favoreciendo así la integración social. Se basan en los principios conductuales de la terapia de conducta.

Este área debemos cuidarla especialmente en este grupo de niños por el rechazo social, el riesgo de estigmatización y la falta de estimulación. El desarrollo de las habilidades sociales también va a suponer el aprendizaje de otras conductas alternativas frente a las conductas problemáticas.

En el ámbito del retraso mental se han desarrollado distintos programas de habilidades diferentes en función del grado de retraso mental al que se dirigen (Schumaker,1988) ya que hay niños con una necesidad de apoyo intermitente y limitado y otros con una necesidad de un apoyo extenso y generalizado.

Para que estos programas sean efectivos tenemos que hacer uso del modelado, role-playing, refuerzo de la conducta adaptativa, utilización del moldeamiento y aproximaciones sucesivas y generalización de las conductas aprendidas.

Tratamientos de estimulación precoz

La incorporación de los tratamientos de estimulación temprana en niños es algo reciente. Se ha visto que estos tratamientos son efectivos en niños con retraso mental (Cluniesross, 1979; Sánchez Palacios, 1979; Hayden, 1980, Cerrato, 1982). Estos programas persiguen como objetivos los siguientes: identificar a los niños con un retraso en su desarrollo, evaluar los déficit evolutivos y potenciarlos.

A la vez se trata de proporcionar al niño un ambiente rico de estímulos para que antecedan a la conducta tratando de convertir estímulos físicos en psíquicos siempre que sean funcionales y que estimulen al niño. Los principios implicados serán ahora de diversa índole tales como condicionamiento pauloviano, formación de conceptos, etc. Pueden combinarse con las técnicas operantes antes descritas.

Psicoterapia dinámica

El retraso mental se considera como un síndrome derivado de procesos de naturaleza emocional o afectiva. Según interpretaciones recientes psicoanalíticas el retraso mental sería una resolución de conflictos del deseo por lo que la psicoterapia debería reconstituir al otro como objeto del deseo o devolverle la capacidad de sentirse motivado.

Características psicoterapéuticas en algunas enfermedades psicosomáticas más prevalentes: Asma, diabetes y enfermedades de la piel

En el manejo del niño con asma enseñaremos a la familia y al niño a descubrir las emociones que influyen en las crisis asmáticas y a relacionar estas crisis con eventos externos o internos siempre que el niño tenga una discapacidad intelectual leve o moderada. A la vez se enseñarán al niño técnicas de respiración para su manejo. La terapia cognitivo-conductual se ha mostrado eficaz en estos casos. En los casos de retraso más grave implicaremos más a la familia en la prevención del ataque asmático.

En la diabetes tendremos que explorar los miedos que tiene la familia y el niño ante la enfermedad. Trataremos que el niño con retraso mental sea lo más autónomo posible en el cuidado de su enfermedad, potenciando la adherencia al tratamiento. La psicoeducación y las técnicas cognitivo-conductuales han sido las más manejadas en esta enfermedad.

En enfermedades de la piel tales como por ejemplo el eczema el uso de técnicas conductuales nos ayudará a que el niño emplee conductas alternativas e incompatibles a rascarse.

Conclusiones

Los modelos biopsicosociales se basan en la premisa de que los problemas de comportamiento y emocionales que manifiestan los niños con retraso mental representan la influencia dinámica de los aspectos biomédicos, psicológicos, económicos y sociales. Estos modelos destacan la necesidad de identificar las habilidades y apoyo emocional necesarios para que el sujeto se adapte con eficacia al entorno.

Las psicoterapias son una parte fundamental del tratamiento en el retraso mental del niño y del adolescente por la elevada comorbilidad que presenta con otros trastornos psicopatológicos.

Sin embargo sólo se llevarán para ese trastorno en concreto y teniendo en cuenta el desarrollo emocional y cognitivo del niño y adolescente. Posteriormente deberán evaluarse los resultados conseguidos de forma científica.

Las psicoterapias más utilizadas para el retraso mental han sido la terapia de conducta, la terapia cognitivo-conductual y la terapia familiar.

El uso las técnicas psicoterapéuticas vendrá determinado siempre por el grado de discapacidad intelectual, eligiendo técnicas más conductuales y familiares en los casos de discapacidad intelectual más severa y técnicas cognitivas en los casos más leves.

Bibliografía

1. About Behaviorism. B.F Skinner. 2011
2. Ajuriaguerra J. Manual de Psiquiatria Infantil. De Masson, 1973.
3. Beail, N. (2003). What works for people with mental retardation? Critical commentary on cognitive-behavioural and psychodynamic psychotherapy research. Mental Retardation, 41, 468-472.
4. Bimbrauer, J.S. Mental retardation. En H. Leitemberg (Ed.). Handbook of behaviour modification and behaviour therapy. New Jersey: Prentice Hall, 1976.
5. Boardway, R. H., Delamater, A. M., Tomakowsky, J., & Gutai, J. P. (1993). Stress management training for adolescents with diabetes. Journal of Pediatric Psychology, 18, 29-45.
6. Cerrato, R. Estimulación infantil precoz. Análisis de un modelo de trabajo y medidas alternativas. Boletín de estudios y documentación de Servicios Sociales, 1982, número 10, 15-27.
7. Clunics-Ross, G.G. Accelerating the development of Down's syndrome infants and young children. Journal of Special Education, 1979, 13 (2), 169-177.
8. Hayden, A. Educational intervention programs for Down's syndrome children. Jornadas Internacionales sobre el síndrome de Down. Madrid, 1980.
9. Hatton, C. (2002). Psychosocial interventions for adults with intellectual disabilities and mental health problems. Journal of Mental Health, 11
10. Lynch, C. (2004). Psychotherapy for persons with mental retardation. Mental Retardation, 42
11. Sánchez Palacios, M.C. Estudio de los efectos de la estimulación precoz en bebés con el síndrome de Down. Infancia y Aprendizaje, 1979, 4, 29-37.
12. Schumaker, Y; Hazel, Y; y Pederson, C. 1988, "Social Skills for daily living").
13. Silber TJ, Pao M. Somatization disorders in children and adolescents. Pediatr Rev.
14. Verdugo, M.A.: "Entrenamientos cognitivos y de autocontrol", Siglo Cero, número 81.

4.11.- Maltrato infantil

4.11.1.- El abuso sexual en la infancia y la adolescencia

Josué Monzón, José María Perera, Oscar Herreros Xavier Gastaminza y Belén Rubio

Introducción

La propiedad más importante del ser humano es su capacidad de formar y mantener relaciones. Estas son absolutamente necesarias para el normal desarrollo del niño. Las relaciones humanas toman muchas formas, pero las más intensas, las que producen mayor placer y mayor dolor, son aquellas con la familia, amigos y personas amadas. Dentro de este círculo interno de relaciones íntimas, quedamos vinculados o adheridos, unos a otros con un "adhesivo emocional".

El abuso sexual en la infancia ha existido en todas las épocas y culturas y supone un fenómeno complejo resultante de una combinación de factores individuales, familiares, sociales y culturales que puede, incluso, llegar a desembocar en la muerte del menor (Echeburúa y Guerricaechevarría, 2000). Al contrario que en otras clases del maltrato, el abuso sexual infantil se produce con la misma incidencia en todas las razas, religiones y clases socioeconómicas. Entre un 15 y 20% de la población puede sufrir algún tipo de abuso sexual, aunque si ceñimos nuestra definición a conductas que interfieren en el desarrollo evolutivo del niño puede reducirse al 4-8%. Se estima que un 20% de los niños que padecen abusos sexuales son niñas y un 5% niños. Es decir, es más frecuente en niñas que en niños con una proporción de 2 a 3 niñas por cada niño. Aproximadamente la mitad de las victimas tienen edades entre los 8-12 años, lo que supone un problema social (médico y psicológico) grave que afecta a ambos sexos. Aunque hay otra edad de riesgo que es la comprendida entre los 6-7 años. (Echeburúa, 2005). Se cree que es un hecho poco frecuente que es llevado a acabo exclusivamente por psicópatas. Lamentablemente los mitos que encierra este grave delito, han provocado principalmente que se encubra el delito, el hecho y su incidencia de forma considerable. Cualquier contacto de naturaleza sexual entre un menor y una persona de mayor edad, puede ser considerado como abuso sexual y fluctúa desde exhibiciones hasta penetración genital por la fuerza. Aún cuando sea con el aparente consentimiento del menor, es un abuso sexual; ya que tal contacto lleva en sí mismo una relación desigual, pues el pequeño carece de desarrollo emocional, conocimiento y físico para una decisión de esa naturaleza. No obstante, los menores no sólo son las victimas de las agresiones sexuales, sino que también puede ser los que agredan sexualmente a otros niños. Así queda reflejado en los estudios demuestran que el 20% de los casos los provocan otros menores (López, 1997).

Se define como la realización de determinadas actividades entre un adulto (hombre o mujer) y un niño, con el objeto de lograr la gratificación sexual del primero, generalmente el menor no logra comprender el sentido especifico de la situación, quedando involucrado en la misma sin dar su consentimiento real.

La relación abusiva puede darse en cualquier momento. El abusador puede ser tanto un extraño como un allegado al niño y suele desarrollar estrategias (seducciones, persuasión, coerción, autoridad, etc.) para

que el niño mantenga “el secreto”. Todo esto provoca en el menor, sentimientos de miedo, vergüenza, culpa, aislamiento, sensación de estar en constante riesgo, entre otros y suele resultarle muy difícil “romper el silencio”.

No existe una definición universal de abuso sexual en la infancia, pese a ello, todas las teorías incluyen dos criterios fundamentales:

Coerción: El agresor se aprovecha de su posición de autoridad para, mediante el empleo el la presión, el engaño y/o el uso de la fuerza física involucrar al niño en actividades sexuales que él normalmente desconoce.

Asimetría de edad entre la victima y el agresor: Impide la verdadera libertad de decisión y hace imposible una actividad sexual consentida, puesto que hay un grado de madurez biológica y expectativas muy diferentes.

Bajo este concepto se incluiría el abuso de unos menores contra otros. Se considera como tal cuando hay una diferencia de 5 o más años cuando éste tenga menos de 12 años y de 10 años si supera dicha edad (López, 1998).

La actividad sexual puede incluir tocamientos o caricias de los genitales y /o partes intimas de los muslos, pechos, etc. (ésta es la forma más frecuente de abuso sexual infantil). También puede aparecer penetración, y actos sexuales que no impliquen contacto, como exhibicionismo y voyerismo.

Neurobiología

El maltrato y el abuso en la infancia aumenta el riesgo de prácticamente todos los trastornos del DSM-IV, a partir, de los síntomas relacionados con los trastornos del espectro autista (TEA), el trastorno por déficit de atención con hiperactividad (TDAH), depresión mayor, trastornos de abuso de sustancias y trastorno de estrés postraumático (TEPT). Aunque estos cuadros tienen un componente hereditario importante, los malos tratos, sin embargo, pueden contribuir a una mayor gravedad en los síntomas. La perspectiva de la psicopatología del desarrollo pone de relieve la idea de la aparición de los trastornos debido a los componentes genéticos y al mantenimiento de los mismos por la interacción de la vulnerabilidad genética y los factores ambientales de riesgo (Rutter, 2004), algunos de ellos con tanta importancia como los malos tratos en la infancia. Sin embargo, los mecanismos subyacentes a los malos tratos relacionados con el aumento en el riesgo de problemas neuropsiquiátricos no están totalmente determinados.

El maltrato puede tener un impacto negativo en el neurodesarrollo de varias maneras. Puede ser el principal mediador de la psicopatología, cuando estas experiencias anormales alteran directamente el desarrollo del sistema neuronal; pueden desempeñar el papel de exacerbar o expresar los síndromes neuropsiquiátricos en los individuos con vulnerabilidades genéticas (por ejemplo, la depresión mayor y la esquizofrenia). Y, por último, los síntomas y problemas causados por el maltrato y el abuso pueden perturbar los factores para su posterior desarrollo, por ejemplo, el impacto negativo de los problemas de negligencia relacionados con el apego en el desarrollo social.

A menudo, estos efectos secundarios y terciarios son tan devastadores como los malos tratos relacionados con la patología primaria. Cuanto más joven sea el niño, es más probable que él o ella tengan problemas persistentes y generalizados después del abuso.

Todos los procesos moleculares principales que se encuentran implicados en el desarrollo del cerebro pueden ser influenciados negativamente por el abuso. El tiempo (cuanto más precoz mayor gravedad), la intensidad, el patrón y la duración son factores que pueden alterar prácticamente todos los sistemas y áreas cerebrales.

Tipos de abuso

El abuso sexual a los niños generalmente es perpetrado por miembros de familia, ya sea nuclear (padre, medre, padrastro, madrastra, hermanos) o extendidos (abuelos, tíos, primos). También se dan los casos de abuso sexual extrafamiliar perpetrados por adultos que conocen al menor ya sea por que son amigos de la familia o vecinos, maestros, etc. y en menor escala, los perpetradores por desconocidos. Los niños que han sufrido un abuso sexual generalmente viven en ambiente familiares insatisfactorios, donde la relación entre los miembros es deficiente desadaptivo y con poca comunicación. Las personas que abusan sexualmente de los niños son con mayor frecuencia amigos y miembros familiares de sus víctimas. La gran mayoría de los casos de abuso sexual en niños que se han reportado tiene por ofensor a un amigo de la familia 30% son parientes y un 45% conocidos. El caso de abuso sexual del niño consiste más frecuentemente que en la violación. No es raro que las relaciones comienzan para un niño a temprana edad y que continúen ocurriendo ya sea con frecuencia o en intervalos dentro de un periodo de tiempo de 5 a 10 años sin que sea descubierto o notado.

El abuso sexual involucra una violencia y fuerza física, los niños son pequeños y dóciles y por lo mismo se puede obtener mayor frotación.

En los abusos sexuales intrafamiliares en los cuales el abuso es cometido por personas cercanas a la familia o de la misma familia, los abusadores intentan compensar sus problemas de pareja a través de la relación sexual con los niños. Como pertenecen a la familia y están en estrecho contacto con los niños, el abuso es sostenido en el tiempo y se da de manera progresiva. Estos abusadores tienden a ir gradualmente progresando en el abuso y aprovechándose de la confianza del niño para ir pasando de una relación de amistad a una situación en que hacen al niño ir sintiéndose cómplice en una “maldad” compartida, en la cuál se lo fuerza a seguir a través de la amenaza. Algunos de estos abusadores repetidos tienen su cara oculta escondida y surge cuando se desinhiben al tomar, o están a solas con el niño.

En los abusos sexuales extrafamiliares, en los cuales el abuso es cometido por personas ajenas a la familia. Los abusos sexuales pueden provenir de personas de fuera de la familia pero con una cercanía grande de modo de no despertar sospechas por el interés en algún niño o niña. Los abusadores de este tipo pueden ser personas cercanas o personas conocidas en las que la familia tiene confianza como para encargarles que cuiden por un tiempo al o los niños. Algunos abusadores pueden ser más lejanos y abusar a escondidas de un pequeño. Sin embargo la mayoría de los adultos que abusan sexualmente de los niños es una figura de confianza para la familia y los niños. Ello facilita enormemente la tarea del abusador ya que está a solas con él y posibilita que la situación de abuso se repita en el tiempo.

El abuso sexual de personas externas a la familia puede ser ocasional siendo igualmente dañino para el menor. Algunos niños son abusados varias veces por distintas personas. Ellos tienen que ver con que tienden a establecer algunas maneras de relacionarse con adultos, aprendidas de su experiencia familiar y personal, que los delatan como frágiles y fáciles de manejar o presionar.

Según el estudio realizado por Mian, Marton y LeBaron (1996) en el Hospital Sick Children de Toronto el 72% de los sujetos que abusaron del niño eran parientes o miembros de su familia.

Abusos intrafamiliares	**74% Padre biológico** **19% Compañero de la madre** **7% Padrastro**
Abusos extrafamiliares	36% Canguro 23% Conocido 11% Novio de la madre 7% Extraño 4% Pariente lejano 18% No clasificado en ninguna categoría

El 86% son hombre y el 13% mujeres (principalmente con adolescentes).
También es importante y preocupante el número de niños que llegan a abusar sexualmente de otros niños:

Niños de autores de abuso a otros niños	**Hasta 7 años: 7%** **De 8-12 años: 35%** **De 13-16 años: 59%**

Diagnóstico

La sensación de "ser creídos" es uno de los mejores mecanismos para predecir la evaluación a la normalidad de los niños víctimas de abusos sexuales. Sin embargo, la reacción de los padres no siempre es de apoyo, sino que algunas se niegan a creer al niño, reaccionando incluso de manera colérica y rechazándolo. Otros creen en sus afirmaciones, pero se sienten tan afectados que se bloquean y son incapaces de prestarle ayuda o le hacen responsable de lo sucedido. Por tanto, la adaptación psicológica de los padres en general y de las madres de las víctimas en particular, es un tema fundamental en la repercusión de la sintomatología del niño.

Recordemos, que el alcance de las consecuencias psicológicas, va a depender no sólo de las estrategias que posee el niño sino también del grado de sentimiento de culpa y de victimización del niño por parte de los padres.

No obstante, siempre debemos empezar con una exploración física y si es necesario posteriormente pruebas de laboratorio.

1. Exploración Física

Es importante la realización de una exploración física (la boca, los pechos, los genitales, la región glútea y la zona peri anal) en las 72 horas después del abuso. Una vez pasado este tiempo, la posibilidad de obtener hallazgos positivos es escasa. Por ello en más del 50% de los casos va ser normal.

Existen determinadas lesiones que fácilmente se confunden con abuso sexual pero que no lo son, como: Liquen escleroso, hemangiomas congénitos, impétigo, prolapso uretral, así como ciertas anomalías congénitas de vagina y ano. Por ello, es importante que dicha exploración la realice un médico especialista.

Indicadores físicos: Dolor, golpes, quemaduras o heridas en la zona genital y anal, cérvix o vulva edematizadas o rojas, semen en la boca, los genitales o la ropa, enfermedades de transmisión sexual en genitales, ano, boca u ojos, dificultad para andar y sentarse, orinar y/o defecar.

Indicadores comportamentales: Pérdida de apetito, miedo a estar solo/a a los hombres o a un determinado miembro de la familia, rechazo al padre o la madre de forma repentina, cambios bruscos de conducta, problemas escolares, resistencia a desnudarse o bañarse, fantasías o conductas regresivas (enuresis, chuparse el dedo….) Tendencia al secretismo, aislamiento y rechazo a las relaciones sociales, auto-lesiones, agresividad o conductas delictivas.

Indicadores en la esfera sexual: Rechazo a las caricias, a los besos y al contacto físico, conductas seductoras, conductas precoces o conocimiento sexuales inadecuados para su edad, interés exagerado por los comportamientos sexuales de los adultos y agresión sexual del menor hacia otro menor.

La American Academy of Pediatric (Shaw, 2009) valora múltiples directrices generales de las que destacamos las siguientes:

La exploración física no debe causar un traumatismo emocional adicional. Hay que dejar pasar el tiempo necesario para que se reduzca la ansiedad del niño.

Cada paso a dar en la exploración física debe estar precedido por una explicación cuidadosa del mismo.

Hay que prestar una atención especial a la exploración de la boca, los genitales, la región del perineo, el ano, las nalgas y los muslos.

Durante la exploración del niño debe estar presente algún adulto conocido por él, así como un profesional de enfermería.

La exploración debe ser detallada, incluyendo los aspectos del desarrollo, el crecimiento los factores mentales y emocionales, y los hallazgos físicos.

La historia clínica debe ser concienzuda y se debe obtener preferiblemente antes de la exploración física. Hay que tener cuidado de no sugerir las respuestas a las preguntas.

En los casos en que es imprescindible la obtención de muestras para el estudio forense y el niño no puede colaborar, se debe considerar la sedación.

Es esencial la notificación a la agencia estatal correspondiente y la documentación detallada de los hallazgos, de las declaraciones y del comportamiento del niño.

El médico debe tranquilizar al niño con frases como “tu cuerpo se va a curar y se va a recuperar” (Elders y Albert, 1998).

2. Pruebas de Laboratorio

2.1. Pruebas forenses

2.2. Pruebas de enfermedades de transmisión sexual

2.3. Pruebas de embarazo

3. Intervención Psicológica

Toda intervención médica debe ir acompañada de una intervención psicológica. En cada caso el tratamiento psicológico será individualizado.

Problemas específicos

Los problemas específicos que se podrían observar pueden variar dependiendo de la naturaleza, intensidad, duración y el momento en que ocurrió el abuso o el maltrato. Algunos niños evidenciarán problemas profundos y obvios, mientras que los problemas de otros podrían ser más leves y sería posible

no darse cuenta de que están relacionados. A veces estos niños parecerían no estar afectados por sus experiencias. Existen ciertas señales que deben considerarse al trabajar con estos niños:

Retraso en el desarrollo: al igual que los niños que han sufrido negligencia emocional en su niñez temprana, en los cuadros de abuso a menudo se objetiva un retraso en su desarrollo en otros dominios.

Conductas calmantes: Para calmarse, estos niños emplean conductas muy primitivas, inmaduras y bizarras. Podrían morderse, golpearse la cabeza, mecerse, cantarse, arañarse o cortarse. Estos síntomas aumentan en momentos en que sienten angustiados o amenazados.

Funcionamiento emocional: Estos niños presentan una gama de problemas emocionales, incluyendo síntomas de depresión y ansiedad. Todos los niños buscan sentirse seguros. Si tenemos en mente que el apego es importante para la sobrevivencia, los niños pueden buscar apego para su seguridad (apego "indiscriminado"). Personas fuera de la disciplina clínica pueden pensar que estos niños abusados y maltratados son "amorosos" y que abrazan personas que les son prácticamente extraños.

Los niños no desarrollan un vínculo emocional profundo con personas que apenas conocen; más bien estas conductas "afectuosas" son realmente comportamientos que buscan seguridad. Estas conductas contribuyen a la confusión del niño respecto a la intimidad, y no son consistentes con las interacciones sociales normales.

Modelaje inapropiado: Los niños copian la conducta de los adultos, aún cuando ésta sea abusiva. Aprenden que ésta es la forma de interactuar con otros. Esto potencialmente les causa problemas en sus interacciones sociales con adultos y otros niños. Por ejemplo, niños que han sido abusados sexualmente, pueden estar en mayor riesgo de ser nuevamente abusados. Varones que han sido abusados sexualmente, pueden convertirse en ofensores sexuales.

Agresión: Uno de los mayores problemas con estos niños es la agresión y la crueldad. Esto se relaciona a dos de los problemas principales en los niños que sufren negligencia: (1) falta de empatía y (2) pobre control de impulsos. No entienden o perciben lo que otros sienten cuando ellos hacen o dicen cosas hirientes. De hecho, a menudo estos niños sienten la urgencia de azotar y herir a otros menos poderosos que ellos. Provocarán agresiones a animales, niños más pequeños, pares o a sus hermanos. Uno de los elementos más preocupantes de estas agresiones es que, muy a menudo, están acompañadas por una falta de empatía. Al ser confrontados con su conducta cruel y agresiva, estos niños podrían mostrar arrepentimiento (una respuesta intelectual), pero no remordimiento (una respuesta emocional).

Consecuencias de los abusos

El abuso sexual infantil no tiene por qué producir necesariamente unas consecuencias negativas en la víctima, y de hecho, hasta un 40% de los niños abusados sexualmente no presenta ninguna sintomatología. (Cortés y Canton, 1998).

Los trabajos publicados al respecto demuestran la no existencia de un patrón de síntomas único, así como la presencia de una extensa variedad de síntomas en estas víctimas, e incluso la ausencia total de síntomas en algunas de ellas, impidiendo establecer un síndrome que defina y englobe los problemas emocionales, cognitivos y sociales que se relacionan con la experiencia de abuso sexual (Kendall-Tackett, Meyer y Finkelhor, 1993).

Son diversos los autores que constatan la existencia de víctimas asintomáticas, estableciéndose que entre un 20 y un 30% de las víctimas de abuso sexual infantil permanecerían estables emocionalmente tras esta experiencia (López, 1994). Sin embargo, estas víctimas podrían llegar a presentar problemas posteriormente, configurando los llamados efectos latentes del abuso sexual infantil (Kendall-Tackett et al., 1993).

La presencia o no de determinados síntomas parece depender de la edad o estadio evolutivo del niño. Por ejemplo, el sentimiento de culpabilidad y de vergüenza es menos probable que aparezcan en niños preescolares y que aumente la probabilidad de aparecer conformen maduran las victimas.

Las Consecuencias son más graves en el niño cuando:

1. Sufre abusos con frecuencia y prolongados en el tiempo
2. Se ha utilizado la fuerza
3. Relación próxima con el agresor (padre o padrastro)

Principales consecuencias a corto plazo del abuso sexual en niños y adolescentes (Echeburúa y Guerricaechevarría, 1998)

TIPOS DE EFECTOS	SÍNTOMAS	PERIODO EVOLUTIVO
FÍSICOS	Pesadillas, Cambios en los hábitos de la comida, Pérdida del control de esfínteres	Infancia y adolescencia Infancia y adolescencia Infancia
CONDUCTUALES	Consumo de drogas y alcohol Huidas de casa Hiperactividad Bajo rendimiento académico Conductas autolesivas	Adolescencia Adolescencia Infancia Infancia y adolescencia Adolescencia
EMOCIONALES	Miedo generalizado Hostilidad y agresividad Culpa y vergüenza Depresión, ansiedad Baja autoestima Sentimientos de estigmatización Rechazo al propio cuerpo Desconfianza y rencor hacia los adultos Trastorno de estrés postraumático	Infancia Infancia y adolescencia Infancia y adolescencia Infancia y adolescencia Infancia y adolescencia Infancia y adolescencia Infancia y adolescencia Infancia y adolescencia Infancia y adolescencia
SEXUALES	Conocimiento sexual precoz o inapropiado para la edad Masturbación compulsiva Excesiva curiosidad sexual Conductas exhibicionistas Problemas de identidad sexual Déficit en habilidades Retraimiento social Conductas antisociales	Infancia y adolescencia Infancia y adolescencia Infancia Adolescencia Infancia Infancia y adolescencia Infancia y adolescencia Adolescencia
SOCIALES		

Consecuencias del abuso sexual en la conducta del menor.

Disposición a aceptar la culpa: las víctimas están por lo regular siempre dispuestas a aceptar toda la culpa y responsabilidad cuando las cosas marchan mal.

Tendencia a proteger a los que le han hecho daño: los abusados sexualmente actúan como si tuvieran el deber de ser escudos a sus acusadores, y protegerlos para que no se confronten con las consecuencias de sus actos.

Búsqueda de aprobación por parte del ofensor: como es típico en la relación de víctima/ofensor los roles son de subordinado/dominantes, las víctimas frecuentemente se sienten obligadas a solicitar indicios de aceptación por parte de sus abusadores, para sentirse menos inferiores como personas.

Dificultad para aceptar elogios: las víctimas tienden a rechazar elogios, y frecuentemente tiene la tendencia de negarlos apuntando algunas de sus debilidades.

Tendencia exagerada a ocuparse de los demás: como han sido despersonalizados y objetivizados por el ofensor, la víctima de abuso (particularmente abuso sexual) sale de la experiencia con el sentimiento de que las necesidades de la otra persona son de mayor importancia que las propias, son rápidos para satisfacer las necesidades de los demás muchas veces echando a un lado la suya.

Incapacidad para sentir el placer: esta incapacidad para sentir el placer plenamente manifiesta un temor de que cualquier gratificación trae como consecuencia algún desastre o tragedia.

Difusiones sexuales: muchas víctimas de abusos sexual manifiestan difusiones sexuales en la edad adulta, tales como eyaculación prematura, la impotencia, el deseo sexual inhibido, las frágiles adicciones sexuales.

Problemas en confiar y miedo a la intimidad: la traición ocasionada por el abuso durante la niñez puede dejar a la víctima sin los fundamentos sobre los cuales construir relaciones duraderas en el futuro, este miedo se manifiesta de dos maneras (1) La víctima evita las relaciones que tengan el potencial de tornarse muy cercanas y (2) aunque quiera intimidad, tradicionalmente encontrara que hay un limite de intimidad que tolera, cuando se llega a ese nivel máximo de tolerancia la víctima se llena de miedo al rechazo y el rechazo a su compañero o compañera, saliéndose súbitamente de la misma.

Miedo: generalmente las víctimas de abuso sexual sienten miedo de las consecuencias de la actividad sexual ya que las consecuencias de la revelación del abuso. Estos miedos se pueden manifestar a nivel consiente, o inconsciente (disturbios de sueños, especialmente pesadillas).

Depresión: casi todos los menores, víctimas de abuso sexual exhiben síntomas o indicios de depresión, después del descubrimiento del abuso (tristeza, pasividad, retraimiento, fatiga, malestar físico, actos de auto mutilación, y/o intentos de suicidio). Los menores abusados sexualmente por mucho tiempo exhiben síntomas de depresión antes de romper el secreto.

Autoestima baja y pobreza de destreza social: los sentimientos de auto valoración y confianza en sí mismo esta muy frágil después del cuadro. Como no se siente digno, mucho menos actúa agresivamente, se torna tímido, pierde interés en su apariencia y/o tratan de castigarse o hacerse daño. Sin saberlo frecuentemente se envuelven en actividades que están predestinadas a fallar.

Ira repentina y hostilidad: aunque externamente parezcan dóciles y pasivos los menores, víctimas de abuso sexual, generalmente están llenos de ira y hostilidad. Primero hacia los perpetradores del abuso y la explotación. También sienten mucha ira hacia sus padres y/o parientes que no les protegieron del abuso sexual que incluso, en algunos casos facilitaron el abuso. La ira a veces se extiende hacia los vecinos, amigos, personas de la escuela, compañeros de clases, y otros en la comunidad, dependiendo de la relación de estos hacia la revelación del abuso sexual, a veces, esta se manifiesta en depresión, en otras se somatiza y otros aparecen en forma de fantasías o comportamientos agresivos, y en casos extremos por medio de síntomas psicóticos.

Incapacidad de confiar: un menor que ha sido victimizado por una persona a quien quería y en quien confiaba va tener dificultad en establecer relaciones de confianza mas tarde.

Confusión de roles: en caso de incesto (relación intrafamiliar) el abuso sexual frecuentemente resulta desorientador para la víctima. Los roles establecidos culturalmente entre el perpetrador y el menor quedan alterados radicalmente.

Daños en el sentido de control: La experiencia de abuso deja a muchos menores con sentimientos de impotencia. Si no se trata, este sentimiento se lleva hasta la edad adulta, creando así condiciones para una victimización adicional. El abuso sexual al menor envuelve una violación del cuerpo del menor, de su privacidad y del dominio de su propio cuerpo. Lo que implica responsabilidad hacía uno mismo y hacia los demás; independencia de la familia y los valores de esta, y la libertad para tener sus propias decisiones.

Otras manifestaciones en la conducta:

Comportamiento compulsivo. Desordenes de alimentación: anorexia, bulimia, obesidad.

Problemas psicosomáticos: gastrointestinales, dolor de cabeza, problemas de sueño, dificultad para dormir, insomnio, hipersomnia, dificultades en el mantenimiento del sueño y pesadillas.

Privacidad molesta.

Sentimientos de ser un producto dañado: un punto muy importante para muchos niños, es el sentir que han sido dañados para siempre, aun cuando no se les haya utilizado violencia y no haya habido como resultado trauma físico, estos sentimientos de ser un producto dañado tienen dos componentes principales:

Daño físico o miedo al daño: Los adolescentes presentan a menudo preocupaciones sobre si podrán funcionar de una manera normal al llegar a adultos.

Reacción en la sociedad: la relación en la sociedad, por parte de la comunidad y familia, frecuentemente sirve para reforzar los sentimientos de ser un producto dañado o defectuoso. Al menor frecuentemente se le mira con curiosidad, pena, repugnancia, y hostilidad, dependiendo de los valores de las personas que han conocido el cuadro del abuso sexual.

Prevención de los abusos

El abuso sexual por parte de personas externas a las familias se puede prevenir cuidando de no dejar espacios en que haya riesgo de abuso de los hijos por parte de adultos extraños, y enseñando a los niños a no aceptar caricias que no sean en la cara o en las manos de parte de otros adultos. Además si enseñamos a los hijos a hablar de lo que sienten y les pasa podremos estar alertas a cualquiera de los signos de abuso antes mencionados, recordando que el abuso sexual tiene siempre un proceso de preparación y es ahí dónde se puede detectar y prevenir a tiempo.

El abuso por parte de los padres es más difícil de prevenir ya que las familias tienden a no pedir ayuda cuando viven problemas a nivel de la pareja y especialmente sexuales. De más está decir que el enseñar desde pequeños a los niños a no aceptar más que besos y abrazos sea de quien provengan, y entrenarlos para reconocer caricias que tengan un interés sexual es importante. Pero la clave está en ser capaces de conversar y explicar al niño con toda claridad las conductas propias de un abuso y qué hacer cuando esta situación se produce.

El abuso sexual hacia menores es un problema complejo, estimándose según datos estadísticos que puede generar interferencia en el desarrollo evolutivo y problemas de adaptación al entorno en un 4-8%

de los casos. Cuando esto ocurre, y estas alteraciones empiezan a hacerse visibles desde el exterior, se hace preciso un proceso de evaluación e intervención por parte de profesionales de la salud mental y otros profesionales de ámbitos relacionados, como son los pediatras, ginecólogos, funcionarios de los servicios de protección del menor y trabajadores sociales: el tratamiento debe orientarse de modo integral y multidisciplinar. Cuando no hay una interferencia notable en el desarrollo evolutivo ni problemas de adaptación, la víctima de abuso puede sufrir sintomatología afectiva o ansiosa que aún sin llamar la atención desde el punto de vista externo, puede ser susceptible de un proceso de intervención de cara al alivio sintomático y la prevención de otros trastornos en el futuro.

Ocurre en muchas ocasiones que el menor no llega a las consultas de salud mental por haber sufrido un abuso sexual en sí, sino por las consecuencias que el conflicto emocional resultante de tal abuso genera en él y en su entorno: trastornos de conducta graves, gestos autolesivos, intentos de suicidio, trastornos afectivos, consumo de sustancia; tal vez la historia de abuso se ha llevado a cabo en secreto, y el motivo inicial de consulta en estos casos dista mucho de las causas que han provocado las alteraciones, por ello se hace de capital importancia un proceso de evaluación detallado, empleando diferentes métodos así como distintas fuentes (ver apartado siguiente). Una vez se han detectado uno o varios episodios de abuso dirigidos al menor, y se ha evaluado la topografía de ello (tiempo que se ha mantenido el abuso, o en caso contrario si ha sido algo puntual; características del agresor; tipo de abuso, etc.), es momento de decidir por qué problemas vamos a empezar a trabajar.

Como criterio general, será importante atender en primer lugar a aquellos problemas responsables del grado de deterioro funcional que el menor sufre en ese momento y a las conductas que pueden poner en riesgo su seguridad y la de personas allegadas (compañeros de clase, familiares, etc.). Será fundamental asegurar un ambiente contenedor y contar con la colaboración de otras personas implicadas en los ambientes en los que el niño o adolescente se desenvuelve. Una vez se ha logrado un alivio de la sintomatología inicial, se puede dar paso a tratar los aspectos más específicos del abuso en sí.

La planificación del tratamiento no sólo está determinada por los problemas comentados, sino que también deberá enmarcarse dentro del estadio del desarrollo evolutivo del menor, que influye entre otras cosas en la apreciación objetiva de la amenaza, en la atribución del significado del abuso, en las estrategias emocionales y cognitivas de afrontamiento, en la tolerancia a las emociones negativas, en las expectativas acerca de la recuperación y en la expresión de la propia sintomatología (Mas y Carrasco, 2005).

La investigación actual aporta datos que permiten refutar mitos y prejuicios acerca de que se puede dañar al menor con el tratamiento al sacar a descubierto el tema del maltrato. Los resultados actuales sobre el tratamiento psicológico del menor abusado sexualmente están mostrando su efecto beneficioso, con una mejoría significativa cuando éste se enfrenta a la experiencia abusiva de forma técnicamente controlada, y una mejor recuperación (Berliner y Conte, 1995; Ross y O´Carroll, 2004; Finkelhor y Berliner, 1995).

Acerca del proceso de evaluación

La evaluación del maltrato se dirigirá esencialmente a dos frentes: el primero de ellos es confirmar la veracidad del maltrato y evaluar sus características y el segundo, una vez confirmado éste, la evaluación del estado del niño y de su familia. El proceso de evaluación debe de ser multifuente, más de un informante ha de estar implicado, y multimétodo, utilizando diferentes técnicas y recursos, como la observación, entrevistas y pruebas estandarizadas (Mas y Carrasco, 2005).

Respecto a la confirmación de la veracidad del maltrato, ante la sospecha de ello el profesional de la salud mental se coordinará con la Administración Pública y los Servicios Sociales de Protección

del Menor, organismos que por obligación deben de poner en marcha los recursos necesarios para su confirmación o refutación.

Cuando la existencia del maltrato se ha confirmado, se procederá a una evaluación del menor tanto a nivel físico como psicológico. La información correspondiente respecto a la exploración física ya ha sido expuesta en otro apartado, por lo que aquí me centraré en la exploración del estado mental del menor. Para ello, además de los datos obtenidos mediante entrevista clínica del niño y otros informantes, y por medio de la observación y las pruebas de expresión simbólica (ver más abajo), existen pruebas estandarizadas orientadas a la valoración de sintomatología de diversos tipos, a continuación expongo algunas de las mas utilizadas para la evaluación de las principales variables en la siguiente tabla:

Variable a evaluar	Nombre de la prueba	Características
Depresión	Inventario de Depresión Infantil (CDI, Kovacs, 1972).	Autoinforme de 27 ítems. Evalúa sintomatología Depresiva de 7 a 17 años.
Ansiedad	Inventario de Ansiedad Estado-Rasgo (STAI-C, Spielberger, 1973).	Autoinforme de 40 ítems repartidos en dos escalas: Ansiedad Rasgo y Ansiedad Estado. Aplicable a niños de 9 a 15 años.
Miedos	Cuestionario Español de Miedos para niños (FSSC-E, Valiente y Sandín, 2001).	Autoinforme de 80 ítems. Evalúa la intensidad global del miedo en 5 dimensiones (peligro y muerte, animales, miedo social, a lo desconocido y a los médicos).
Conducta sexual infantil	Children´s Sexual Behavior Inventory (CSBI, Friedrich y cols, 1991).	Listado de 106 conductas, completada por los padres, sobre la conducta sexual de los niños.
Impacto de eventos traumáticos	Children´s Impact of Traumatic Events Scale-Revised (CITES-R, Wolfe, Michienzi y Wolfe, 1991).	Evalúa la sintomatología del estrés postraumático, las reacciones sociales, la conducta sexual y las atribuciones del abuso.
Problemas de conducta y desadaptación	Sistema de Evaluación de la Conducta de niños y adolescentes (BASC, Reynolds y Kamphaus, 2004).	Conjunto de escalas completadas por profesores, padres y el propio niño que incluye observación e historia clínica. Recoge información sobre síndromes exteriorizados e interiorizados. Se aplica de 3 a 18 años.
Disociación	Child Dissociative Scale (CDC, Putman y cols., 1993).	Es un listado de 29 ítems referidos a sintomatología disociativa del niño. Cada ítem es observado por un adulto.
Estrés parental	Parenting Stress Index Short Form (PSISF, Abidin, 1990).	Evalúa el nivel de estrés presente en los padres derivado de la relación con los hijos.
Riesgo potencial de maltrato	The Child Abuse Potential Inventory. The CAPI (Milner, 1986)(Traducido en De Paúl y cols., 1988).	Consta de 160 ítems diseñados para detectar personas con un alto riesgo de abusar sexualmente de otros. Evalúa diferentes áreas relacionadas con el abuso.

Áreas de intervención psicoterapéutica

Dedicaré este apartado a la exposición de aquellas áreas que son importantes abordar para el tratamiento del abuso sexual en el menor. Respecto al tratamiento de los problemas que pueden ser secundarios al conflicto generado por el abuso, no es este el lugar para extenderme en ello, aunque sí señalar a modo general que para las alteraciones de conducta se ha mostrado como un tratamiento bien establecido la terapia combinada que incluye técnicas de autorregulación, control de la ira y un

programa de comunicación (Corral, 2009), y para el trastorno depresivo en el menor se han mostrado como tratamientos bien establecidos los programas multicomponente de corte cognitivo-conductual, y la terapia de conducta de Lewinsohn (Méndez, Rosa, Montoya, Espada y Olivares, 2009).

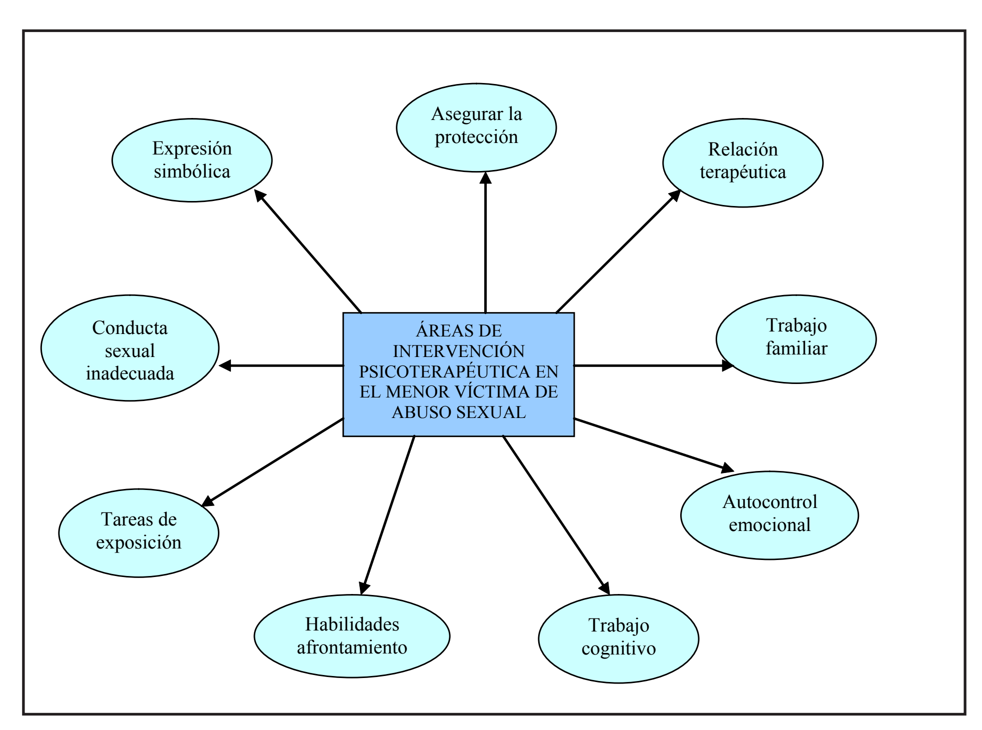
El objetivo general de la intervención con el menor abusado sexualmente es ayudarle a que comprenda e integre aquellas experiencias negativas que causan interferencia con su desarrollo evolutivo y adaptación a su ambiente, facilitándole el recuperar su confianza básica y que se relacione de una manera adaptativa con su entorno familiar y social. Además se promoverá el desarrollo de recursos de afrontamiento para situaciones de riesgo de cara a prevenir futuros abusos.

Partiendo de las aportaciones de Mas y Carrasco (2005), y de Echeburúa y Guerricaechevarría (2005), y apoyándome en la experiencia clínica, a continuación presento un esquema general de las áreas más importantes a tener en cuenta en el tratamiento del abuso sexual al menor, para posteriormente comentarlas. Señalar que el trabajo propuesto se encuadra fundamentalmente en una orientación cognitivo-conductual y humanística.

Asegurar la protección en el ambiente de la víctima.

Puede que cuando el menor llegue a nuestra consulta la historia de abuso forme parte del pasado, o puede que continúe ocurriendo en el momento actual. En ambos casos, pero sobretodo en el segundo, una medida inicial a tomar será asegurar el ambiente en la medida de lo posible para apartar al menor del riesgo de continuidad de los abusos e interrumpir de manera urgente la cadena de maltrato: lo primero es conseguir un ambiente seguro para la víctima.

Para ello tenemos que orientar nuestra intervención de modo multidisciplinar y contar con organismos como los Servicios Sociales de Protección del Menor, otros profesionales de ámbitos relacionados, y con los familiares implicados en el tratamiento. Contactar con los Servicios de Protección se hace más urgente cuando el abuso se ha dado en el contexto intrafamiliar y hay riesgo de encubrimiento del maltrato.



Cuadro 1. Áreas de intervención en el menor víctima de abuso.

La importancia de la relación terapéutica.

A día de hoy ya es indudable la relevancia de establecer una buena alianza terapéutica con el paciente (Bertolino, 2006); los estudios de factores comunes han puesto de manifiesto repetidas veces que la relación terapéutica puede ser responsable hasta de un 30% de la varianza del cambio en adultos (por ejemplo, Krause y cols., 2006; Asay y Lambert, 1999). Recientes trabajos de meta-análisis han revelado que la influencia de la relación terapéutica en los tratamientos infantiles es comparable a la que se ha observado con los mayores (Shirk y Karver, 2003). En el caso de niños y adolescentes esto se torna de capital importancia, si tenemos en cuenta el hecho de que lo más frecuente es que sean otras personas, bien padres, cuidadores, profesores u otros, los que realizan la demanda de ayuda y los que acompañan al menor, muchas veces a regañadientes, a las puertas de nuestra consulta.

Crear y mantener una buena alianza terapéutica con el menor implica que éste se sienta cómodo en el contexto de consulta, que sienta que dispone de espacio y tiempo para él, para poderse comunicar y expresar libremente, y que perciba que no hay otro objetivo principal que el prestarle ayuda para resolver las cosas que no marchan bien en su vida y en su entorno. Es fundamental tener en cuenta la visión que presenta el menor de porqué ha sido llevado a un servicio de salud mental, muchas veces una visión que carece de una conciencia adecuada de los problemas, momento en el que puede ser útil preguntarle qué pueden haber visto otras personas en él para solicitar nuestra ayuda.

Trataremos de no convertir la sesión en un interrogatorio, sino en un espacio para compartir experiencias y proporcionar apoyo, con el beneficio terapéutico que la expresión emocional conlleva. Inspirar confianza, mostrar empatía y hacer que el menor se sienta aceptado de modo incondicional son ingredientes base para la creación y el mantenimiento de una buena relación terapéutica. Para la consecución de este objetivo también puede ser de utilidad "decorar" la sesión de terapia con momentos de juego que faciliten la interacción entre el profesional y el niño.

Implicación de los padres y otros cuidadores en el tratamiento.

La terapia no debe de ir dirigida de forma exclusiva a la víctima de maltrato, se debe de indagar en cómo está respondiendo el entorno familiar próximo a lo ocurrido, de cara a explorar actitudes o comportamientos disfuncionales en ellos y realizar un trabajo paralelo encaminado a su mejora y modificación. Además de comportamientos o patrones educativos erróneos por parte de los padres, el clínico deberá de valorar la presencia de psicopatología en padres y/o cuidadores de cara a su tratamiento.

A través de la intervención con los padres se espera conseguir que aprendan técnicas adecuadas de manejo conductual, que sean más perceptivos y sensibles a las necesidades del menor, que le proporcionen el apoyo adecuado y que puedan supervisar la aparición de nueva sintomatología (Cohen, Berliner y March, 2003).

En un estudio de Cohen y Mannarino (2000) se encontró que los problemas psicológicos de los menores abusados estaban relacionados tanto con factores individuales cognitivos como con factores familiares. Hay que entender que el menor no funciona como una unidad independiente al margen de su sistema familiar: éste mantiene una interacción constante con aquel, y viceversa, manteniendo una influencia mutua que no debe de ser dejada a un lado a lo largo del proceso terapéutico. La respuesta que el entorno familiar genera frente al abuso va a repercutir en la respuesta que genera el menor, y optimizando por medio de la terapia el afrontamiento familiar, facilitaremos el proceso en aquél. No olvidemos que quien comparte la mayor parte del tiempo con la víctima son sus familiares cercanos, además de compañeros de colegio, profesores y amigos.

Autocontrol emocional.

En un ámbito de terapia como el abuso sexual no podemos dejar a un lado el trabajo con las emociones, esto va fundamentalmente orientado al manejo de la ira y la regulación del sentimiento de culpa, dos estados emocionales negativos con los que los menores víctimas de abuso suelen presentar dificultades, entre otros. Un manejo inadecuado de estas emociones por parte del menor puede estar en la base de un afrontamiento pobre de su situación, además de desórdenes afectivos y de comportamiento.

A lo largo de nuestro tratamiento alentaremos la expresión emocional a diversos niveles (ya he hablado de la importancia de la relación terapéutica para ello, más abajo hablo de los medios de expresión simbólica); pero además de la expresión, también es importante el manejo, para lo que se emplea el entrenamiento en autocontrol emocional.

El entrenamiento en autocontrol emocional facilita el desarrollo en el menor de recursos para reconocer y regular los estados emocionales negativos. Como un primer paso se requiere aprender a detectar el inicio de la emoción, ya que ésta no surge de golpe, sino que se va desarrollando y sigue un patrón de cambios similares; ayudaremos al paciente a conseguir esto haciéndole preguntas del tipo: ¿en qué momento empiezas a sentir la emoción?, ¿qué a ocurrido para que te empieces a sentir así?, ¿Ha sido un pensamiento, un recuerdo negativo, una situación difícil de manejar, u otra cosa?, ¿en qué parte del cuerpo sientes la emoción y de qué forma (nudo en la garganta, presión en el estómago, etc.). Es importante que el niño aprenda a hacerse estas preguntas a sí mismo y a encontrar respuestas. Detectar una emoción en sus manifestaciones tempranas posibilita su manejo en mayor grado que hacerlo cuando esta ya ha alcanzado una intensidad elevada, por lo que el aprendizaje de este reconocimiento puede ser de una ayuda inestimable.

Una vez detectada la emoción, el siguiente paso es etiquetarla, darle un nombre: reconocer y nombrar la emoción es ya una forma de empezar a manejarla. Cuando haya desarrollado cierta práctica en el reconocimiento emocional y asignar un nombre, se alentará al menor a plantearse la no conveniencia de dejarse "arrastrar" por ese estado emocional negativo, y a poner en marcha estrategias para aliviarlo y desarrollar en su lugar otra emoción más positiva, enseñándole técnicas como las autoinstrucciones, la relajación muscular o la respiración diafragmática, que le ayuden a llevar esto a cabo. Una vez se practica todo esto en consulta, se le anima a que ponga en marcha las estrategias aprendidas en casa, en el colegio, con sus amigos, etc. A mayor manejo de la emoción, más capacidad de decisión consciente sobre ella y menor probabilidad de que desemboque en comportamientos inadecuados.

Enseñarle al niño técnicas de relajación puede ser de utilidad para aliviar la ansiedad de base; existen muchos juegos para los niños más pequeños orientados a conseguir estados de relajación, como "La ola del mar" o "Pintar una estrella antes de dormir" (Olba, 2000). En niños de más edad y adolescentes se puede trabajar la Relajación Muscular Progresiva de Jacobson.

Es importante que el menor comprenda que muchas veces la emoción es inevitable y que en esos casos hay que aprender a aceptarla y tolerarla (Linehan, 1993).

Trabajo cognitivo.

Se lleva a cabo fundamentalmente de dos formas: impartiendo psicoeducación al menor, y ayudándole a modificar aquellos pensamientos distorsionados que generan una carga emocional negativa, siendo muy habitual en estos casos la atribución interna, el sentimiento de culpabilidad y la sobreestimación de la responsabilidad personal en lo ocurrido.

Se debe de fomentar un ambiente de comunicación abierta, libre de tabúes y de bloqueos, en el que la víctima se sienta cómoda y segura para hablarnos de su visión de los hechos y sus creencias. La información debe facilitarle una perspectiva realista de las personas implicadas en un episodio de maltrato

-agresor y víctima- ; por ejemplo, un niño se puede pensar que la conducta del agresor es legítima y por lo tanto él debe de callar, acatando la conducta desviada de aquel. El menor debe de conocer que lo ocurrido se puede calificar como delito y tiene derecho a ser protegido, y que cuando ocurre un hecho de este tipo debe de pedir ayuda. En el caso de víctimas que se encuentren en la entrada de la adolescencia, o ya en edad de ella, la psicoeducación también estará orientada a facilitar que se inicie en las relaciones sexuales de manera sana y adaptada; se abrirá un espacio para tratar posibles disfunciones sexuales que puedan surgir a raíz de los incidentes, y se facilitarán estrategias para prevenir nuevos abusos (se sabe que las niñas que han sido víctimas de abuso pueden ser vulnerables a sufrir nuevas agresiones en etapas posteriores por una pareja u otras personas), enseñando a la menor a detectar situaciones de riesgo y cómo proceder en caso de ello.

La modificación de pensamientos disfuncionales irá dirigida a aquellos pensamientos y creencias detectados que sean causa de malestar e interfieran con una buena adaptación al proceso. Por ejemplo, pensamientos como "la culpa fue mía", "el mundo es amenazante", "si cuento lo ocurrido puedo ser castigado", deben de ser explorados y modificados cuando puedan estar relacionados con síntomas psicológicos. Cabe aquí reiterar la importancia de tener en cuenta la etapa evolutiva en la que se encuentra el menor, por lo que el trabajo en esta área se desarrollará sobre todo en las primeras etapas de la adolescencia y durante ella.

Entrenamiento en habilidades de afrontamiento.

Un entrenamiento en habilidades interpersonales orientado al menor puede ser un catalizador de una mejoría en su socialización, así como un escudo protector frente a posibles abusos en el futuro. Esto se puede llevar a cabo en un principio en el contexto de consulta, siendo el terapeuta el modelo a seguir, para posteriormente trasladar el empleo de las habilidades enseñadas al colegio o instituto, a la relación con su familia y con sus iguales, etc. Puede ocurrir que una historia de abuso sexual se mantenga en secreto durante un período prolongado de tiempo debido a que la víctima no dispone de los recursos comunicativos suficientes para hacerlo saber y buscar ayuda. El entrenamiento en habilidades interpersonales posibilita el desarrollo de estos recursos, mejorando la capacidad comunicativa del menor y la confianza en sí mismo y en los demás. Las habilidades asertivas facilitan la defensa de los propios derechos personales, facilitando el empleo de la capacidad de establecer límites tanto propios como ajenos, y aprender a decir "no" sin malestar psicológico consecuente.

Es también importante trabajar con el menor técnicas de solución de problemas, con el fin de que desarrolle recursos de afrontamiento frente a las dificultades del día a día, optimizando su respuesta y aprendiendo a generar alternativas de solución. Y esto no sólo para los problemas de diario, sino también para las dificultades que le plantea la vida a medio y a largo plazo. Mejorar el manejo de los problemas puede incrementar el sentimiento de autoeficacia y mejorar la autoestima, áreas que pueden haber sido dañadas a consecuencia de los abusos sufridos; también es un factor protector frente al estrés y ayuda a orientar los recursos personales y materiales de una manera eficiente.

En algunos menores víctimas de abuso puede verse afectado el rendimiento académico. Puede ser de utilidad facilitarle técnicas de estudio orientadas a la mejoría del rendimiento y a un aprovechamiento óptimo de sus capacidades cognitivas.

Exposición a la experiencia traumática.

La terapia cognitivo-conductual ofrece diversas técnicas y procedimientos, como la exposición o la desensibilización sistemática, encaminadas al alivio de los síntomas que pueden surgir a raíz de haber

sufrido una experiencia traumática y a recuperar la seguridad que puede haber sido vulnerada. Muchos casos de víctimas de abuso sexual que sufren sintomatología tras la historia de abuso se pueden encuadrar dentro de los trastornos secundarios a situaciones estresantes, como el trastorno de estrés postraumático.

Pero esto no quiere decir que todos puedan beneficiarse de las técnicas señaladas: el papel de la exposición para el tratamiento del trauma infantil aún se encuentra en debate (Cohen, Berliner y March, 2003).

Está en manos del clínico el valorar si cada caso en concreto se puede beneficiar de un tratamiento de ese tipo; no se deben de considerar los procedimientos terapéuticos como recetas aplicables a todos los casos que reúnen una serie de criterios, sino como alternativas que pueden utilizarse cuando estimemos que pueden ayudar a nuestro paciente. El tratamiento más bien debe de ser "un traje hecho a medida" tras un proceso de evaluación en el que hayan aflorado los problemas principales y su manifestación clínica.

Para plantearnos la aplicación de la exposición a un caso concreto de abuso sexual, deberemos considerar en qué medida puede ello ayudar a la víctima y si es factible aplicarla (teniendo en cuenta la edad, colaboración de otras personas, y otros factores importantes). La jerarquía deberá de prepararse con sumo cuidado, y en la aplicación siempre tendremos en cuenta la "ventana de tolerancia a la ansiedad" que en ese momento el menor presenta, esto quiere decir que deberá evitarse exponerle a niveles de ansiedad mayores de los que pueda tolerar en ese momento. Siguiendo a Mas y Carrasco (2005), en algunas ocasiones será necesario desensibilizar primero los elementos más bajos de la jerarquía y proceder de forma sucesiva incluyendo los recuerdos nuevos que vayan apareciendo.

Una estrategia de afrontamiento que el menor puede utilizar cuando se enfrenta a recuerdos perturbadores es la disociación, algo a lo que deberemos de estar atentos, ya que caso de ocurrir puede impedir que el tratamiento curse de forma eficaz. La identificación y tratamiento de síntomas disociativos en estos casos es complejo y no se dispone de estudios controlados que evalúen estrategias terapéuticas para ello (Cohen, Berliner y March, 2003).

Haré mención breve también en este apartado a un tratamiento de reciente uso conocido como Desensibilización por Movimientos Oculares (Eye Movement Desensitization and Reprocessing - EMDR), que en la actualidad está adquiriendo un creciente interés entre los psicólogos implicados en el tratamiento del trauma infantil (Cohen, Mannarino y Rogal, 2001). Este procedimiento de intervención dispone de un protocolo estructurado, combinando componentes de exposición y terapia cognitiva con estimulación bilateral, y se cuenta ya con estudios controlados que han evaluado su empleo, habiéndose obtenido resultados alentadores (por ejemplo, Cohen, Berliner y March, 2003).

Tratamiento de la conducta sexual inapropiada.

La conducta sexual inadecuada es un problema común en los menores que han sufrido un abuso sexual, y muchas veces es por ella por lo que se descubre la existencia del abuso (Mas y Carrasco, 2005). Esta conducta sexual inadecuada puede presentarse en forma de pudor excesivo, rechazo al contacto físico, promiscuidad, prácticas de riesgo, e incluso abuso dirigido hacia otras víctimas menores, de ahí que en un episodio o historia de abusos se considere importante el tratamiento de la víctima, pero también el del agresor. Muchos agresores sexuales han sufrido a su vez una historia de abusos sexuales, continuando de este modo una cadena patológica de maltrato que precisa de una ruptura y reorientación.

La terapia cognitivo-conductual ha demostrado su eficacia para restablecer un patrón de conducta sexual adecuada. El terapeuta deberá de atender a diversas facetas como son la educación sexual, las habilidades sociales, la empatía, el control de impulsos y saber identificar factores de riesgo (Becker y Bonner, 1998).

Acerca de la expresión simbólica.

"La terapia de juego es una oportunidad vital que se ofrece al niño para que éste pueda expresar sus sentimientos y problemas, sus temores, su odio, soledad, sentimientos de fracaso y desadaptación, por medio del juego." (Axline, 2003).

Dentro del tema que estamos abordando considero que no se puede obviar un área tan importante como es la expresión por vías alternativas a la comunicación oral, es decir, proporcionar un ambiente facilitador para que el niño pueda expresarse por medio del dibujo libre, el juego libre o estructurado, la expresión teatral o la escritura. Estas vías pueden sernos de utilidad tanto para la expresión emocional del niño como una fuente rica de información para el proceso evaluativo: Hibbard et al. (1987), indicaron que los niños sometidos a abusos sexuales tendían a incorporar con mayor frecuencia los genitales en sus dibujos. Las técnicas de evaluación que emplean el dibujo o la construcción de historias se conocen como "Técnicas Proyectivas".

La expresión y liberación emocional pueden llevarse a cabo por diferentes vías, en mi opinión es una actitud limitante el considerar la expresión por medio de la palabra como el recurso principal, o en casos más extremos como el único recurso disponible. Esto debe de ser tenido en cuenta sobretodo cuando nos encontramos frente a una víctima con dificultades para verbalizar los hechos, bien sea por un escaso desarrollo del lenguaje en el caso de niños más pequeños, o por déficits comunicativos originados por un aprendizaje pobre de habilidades.

Considero de capital importancia el hacer uso de herramientas de expresión alternativas a la comunicación verbal, como son el dibujo, el juego libre o estructurado, la representación teatral en vivo o con marionetas, o la escritura, lo que puede ser un apoyo fundamental para el procesamiento emocional y la expresión libre, con el consecuente efecto terapéutico que ello conlleva. El terapeuta deberá de estar especialmente atento a los elementos que aparecen en el juego o los dibujos, por ejemplo, y también a la evolución de estos elementos a lo largo del tiempo, ello puede ser un bagaje inestimable de información que puede favorecer tanto la evaluación como el curso de tratamiento.

A modo de ejemplo, puede ser muy terapéutico el utilizar la expresión escrita por medio de una carta al agresor, cuando nos encontramos con el caso de una adolescente que ha sido abusada por un tío suyo, manteniendo este un contacto estrecho con la familia de la víctima y siendo frecuente su aparición en comidas familiares, salidas y otros encuentros. Tal vez la víctima no ha dispuesto de los recursos personales suficientes para comunicar a sus cuidadores lo ocurrido, manteniéndose en secreto el hecho con el consecuente malestar emocional. Escribir una carta al agresor expresando los sentimientos que se mantiene frente a él puede ser una fuente de liberación y un escalón intermedio para dar paso a otras formas de confrontación. Se da por sentado que la carta no se entrega al agresor, sino que posteriormente puede pasar a ser objeto de ritual (quemarla, lanzarla al mar…), o guardarla.

Otro medio de expresión o confrontación simbólica con el agresor es por medio de la técnica de la silla vacía: se trata de que el paciente se siente frente a una silla vacía e imagine que está ocupada por su agresor, hablándole desde su conflicto como si éste le estuviera escuchando. Posteriormente el paciente pasa a ocupar la silla donde se imaginó al agresor, y habla como si fuera él, esto se puede repetir varias veces. Es una vía útil para la liberación emocional y el cambio de perspectiva.

Para terminar

En un proceso eficaz de terapia debe de prevalecer la flexibilidad y la reflexión orientada a la toma de decisiones facilitadoras del buen curso, por lo tanto las áreas expuestas no deberían de tomarse como una receta rígida aplicable siempre en su totalidad, en el mismo orden y con la misma duración. Es preciso tener en cuenta que el abuso sexual presenta múltiples formas que varían en gravedad y en duración, y el

tratamiento debe de ceñirse a ello: no es lo mismo si ha existido o no contacto físico íntimo, o si el abuso ha consistido en exhibicionismo por parte del agresor o inducción a la víctima a realizar actividades sexuales.

Según las características del caso del que nos estemos haciendo cargo, puede ser necesario detenerse y profundizar en un área determinada en un principio para después pasar a otras, tal es el caso de niños con dificultades emocionales severas: si esto permanece en primer plano y no lo abordamos al principio, puede interferir con el trabajo en otras áreas y dificultar el avance. También tendremos en cuenta los recursos comunicativos y estrategias de solución de problemas de los que dispone la víctima para no malgastar tiempo, por ejemplo, enseñando habilidades comunicativas si estas ya están presentes en un nivel aceptable.

La intervención con el menor maltratado requiere una cuidadosa evaluación de los problemas actuales del niño y una rigurosa planificación que dé prioridad a los problemas más relevantes (Mas y Carraco, 2005).

La edad del niño es un factor crucial a tener en cuenta. Por lo general, a menor edad de la víctima, más deberemos de trabajar sobre su ambiente y con sus cuidadores, proporcionando un entorno más estructurado; con los más pequeños también haremos mayor uso de las vías de expresión simbólica comentadas, debido a que el desarrollo verbal puede encontrarse en fases tempranas dificultando así el proceso comunicativo. En niños mayores y adolescentes la terapia irá más orientada a la socialización y a las relaciones con el sexo opuesto. Siguiendo a Forehand y Wierson (1993), en los primeros años el control ambiental sobre el comportamiento infantil es determinante y lo más efectivo es aplicar programas basados en el manejo y el control de contingencias ambientales; en los años escolares se pueden emplear los programas conductuales dirigidos al niño con reforzamiento externo de la conducta apropiada. Al inicio de la adolescencia ya se puede trabajar con programas de control cognitivo y entrenamiento en habilidades sociales, y durante la adolescencia se pueden impartir también técnicas de solución de problemas y habilidades comunicativas más complejas.

Respecto a la duración del tratamiento, considero que es un aspecto que puede tener una variabilidad notable en función de la gravedad y evolución de cada caso. A modo orientativo, un protocolo de tratamiento completo que incluya un trabajo sobre las áreas expuestas y un proceso de evaluación inicial, puede tener una duración de entre 14 y 18 sesiones de frecuencia semanal, sin contar las sesiones de seguimiento posterior más espaciadas en el tiempo que se realizarán en pos de consolidar el efecto terapéutico.

Como señalé más arriba, es importante individualizar los tratamientos a modo de “traje a medida”, y determinar el tratamiento más adecuado para el menor y su familia, abordando en un primer momento aquellas áreas que causen mayor deterioro funcional. La evaluación debe de ser un proceso circular, utilizando para ello la información aportada en las entrevistas clínicas y los cuestionarios, de modo que tengamos información a lo largo del proceso terapéutico de cómo evoluciona el menor y de los cambios que se van produciendo.

Bibliografía

1. Asay, T.P., y Lambert, M.J. The empirical case for the common factors in therapy: quantitative findings. Citado en Krause, M., y cols. Indicadores genéricos de cambio en el proceso psicoterapéutico. Revista Latinoamericana de Psicología, 2006, 38.
2. Axline, V. (2003). Terapia de juego; México, Diana.

3. Becker, J.V., y Bonner, B. Sexual and other Abuse of Children in The Practice of Child Therapy, 1998. Citado en Mas y Carrasco, 2005.
4. Berliner, L., y Conte, J.R. The Effects of Disclosure and Intervention of Sexually Abused Children. Child Abuse & Neglect, 1995, 19, pp. 371-384. Citado en Mas y Carrasco, 2005.
5. Bertolino, B. (2006). Terapia orientada al cambio con adolescentes y jóvenes; Barcelona, Paidós.
6. Cohen, J.A., Berliner, L., y March, J.S. Tratamiento de los niños y adolescentes, 2003. Citado en Mas y Carrasco, 2005.
7. Cohen, J.A., y Mannarino, A.P. Predictors of treatment outcome in sexually abused children. Child Abuse & Neglect, 2000, 24, pp. 983-994. Citado en Mas y Carrasco, 2005.
8. Cohen, J.A., y Mannarino, A.P., y Rogal, S. Treatment Practices for Childhood Post-traumatic Stress Disorder. Child Abuse & Neglect, 2001, 25, pp. 123-135. Citado en Mas y Carrasco, 2005.
9. Cortés, MR, Cantón, JD: Consecuencias del abuso sexual infantil, en Cantón JD, Cortés MR, Malos tratos y abuso sexual infantil, Madrid, Siglo XXI. 1997.
10. Corral, P. Guía de tratamientos psicológicos eficaces para la hiperactividad. En Pérez M, Fernández JR, Fernández C, Amigo I. Guía de tratamientos psicológicos eficaces III: infancia y adolescencia; Madrid, Pirámide. 2009.
11. Echeburúa, E. y Guerricaechevarría, C. Abuso sexual, en M. A. Vallejo (dir.), Manual de terapia de conducta, Madrid, Dykinson, vol. 2°. 1998.
12. Echeburúa E; Guerricoechevarría C. Abuso sexual en la infancia: víctimas y agresores. Un enfoque clínico. Ariel Editorial. 2000.
13. Echeburúa, E., y Guerricaechevarría, C. Abuso sexual en la infancia: Víctimas y agresores; Barcelona, Ariel. 2005.
14. Echebrúa E; Guerricaechevarría C. Concepto, factores de riesgo y efectos psicopatológicos del abuso sexual infantil. En Sanmartín J; Violencia contra los niños. Barcelona, Ariel, 3ª edición, 2005, pp. 86-112
15. Echeburúa, E, y Subijana, IJ. Guía de buena práctica psicológica en el tratamiento judicial de los niños abusados sexualmente. International Journal of Clinical and Health Psychology, 2008, vol. 8 nº3, 733-749.
16. Elders JM, Albert AE: Adolescent pregnancy and sexual abuse. JAMA 280: 648-649, 1998.
17. Finkelhor,D., y Berliner, L. Research on the treatment of sexually abused children: A review and recommendations. Journal of the Academy of child and Adolescent Psychiatry, 1995, 34, pp. 1408-1423. Citado en Mas y Carrasco, 2005.
18. Forenhand, R., y Wierson, M. The role of developmental factors in planning behavioural interventions for children: Disruptive behaviour as an example. Behavior Therapy, 1993, 24, pp. 117-141. Citado en Moreno, 2005.
19. Joshi PT, Salpekar JA, Daniolos PT. Abuso sexual infantil. En Wiener JM, Dulcan MK, Tratado de Psiquiatría de la infancia y la adolescencia. Editorial Masson. 863-877, 2006.
20. Kendall-Tackett, KA, Meyer WL. y Finkelhor, D. Impact of sexual abuse on children: A review and synthesis of recent empirical studies. Psychological Bulletin, 1993, 113 (1), 164-180.
21. Krause, M., y cols. Indicadores genéricos de cambio en el proceso psicoterapéutico. Revista Latinoamericana de Psicología, 2006, 38, 299-325.
22. Labrador, F.J., Cruzado, J.A., y Muñoz M. Manual de técnicas de modificación y terapia de conducta; Madrid, Pirámide. 2004.

23. Lachica E. Síndrome del niño maltratado: aspectos médico-legales. Cuad. med. forense [revista en la Internet]. 2010 Jun [citado 2011 Dic 30]; 16(1-2): 53-63. Disponibleen:http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S113576062010000100007&lng=es. http://dx.doi.org/10.4321/S1135-76062010000100007
24. Linehan, M. Manual de tratamiento de los trastornos de personalidad límite; Paidós Ibérica, S.A. 2003
25. López, F: Abuso sexual: un problema desconocido, en Casado J, Díaz JA, Martínez C (eds.), Niños maltratados, Madrid, Díaz de Santos. 1997.
26. Llanos, MT, y Sinclair, AC. Terapia de reparación en víctimas de abuso sexual. Aspectos fundamentales. Revista Psykhé, 2001, vol. 10 nº2, 53-70.
27. Mas, B., y Carrasco, M.A. Abuso sexual y maltrato infantil. En Comeche, M.I., y Vallejo, M.A.; Manual de terapia de conducta en la infancia; Madrid, Dykinson. 2005, pp. 231-265.
28. Méndez, F.X., Rosa, A.I., Montoya, M., Espada J.P., y Olivares, J. Guía de tratamientos psicológicos eficaces para la depresión en la infancia y la adolescencia. En Pérez M, Fernández JR, Fernández C, Amigo I. Guía de tratamientos psicológicos eficaces III: infancia y adolescencia; Madrid, Pirámide. 2009.
29. Moreno, I. Características de la intervención terapéutica en la infancia. En Comeche, M.I., y Vallejo, M.A.; Manual de terapia de conducta en la infancia; Madrid, Dykinson. 2005, pp. 25-68.
30. Petitbó, M.D. Intervención psicológica en el abuso sexual a menores: Experiencia desde una unidad funcional. Barcelona.
31. Portillo, R. Tratamiento psicológico de niños víctimas de abuso sexual. Málaga.
32. Ross, G., y O´Carroll, P. Cognitive Behavioural Psychotherapy Intervention in Childhood Sexual Abuse: Identifying New Directions from the Literature. Child Abuse Rewiew, 2004, 13, pp. 51-64. Citado en Mas y Carrasco, 2005.
33. Rutter, M. Environmentally Mediated Risks for Psychopathology: Research Strategies and Findings. Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 44, 3-18, 2004.
34. Shaw JA: Practice parameters for the assessment and treatment of children and adolescents who are sexually abusive of others. American Academy of Child and Adolescent Psychiatry Working Group on Quality Issues. J Am Acad Child Adolesc Psychiatry 38 (12, suppl): 55S-76S, 1999.
35. Shirk, S., y Karver, M. Prediction on treatment outcome from relationship variables in child psychotherapy: a meta-analytic rewiew. Journal of Consulting and Clinical Psychology, 2003, 71, pp. 452-464. Citado en Moreno, 2005.
36. Wicks-Nelson R, Israel AC. Psicopatología del niño y del adolescente; Madrid, Pearson Prentice Hall. 2005.

4.11.2.- Sindrome de Munchausen por poderes

Xavier Gastaminza, Roser Vacas, Belén Rubio, Oscar Herreros y María Dolores Mojarro

1. Introduccion

El Síndrome de Munchausen por poderes (SMP) es una forma poco frecuente pero grave de maltrato infantil. Grave por su elevada morbimortalidad, por su difícil diagnóstico y abordaje (De la Cerda y col 2006).

Fue descrito por primera vez en 1977 por un pediatra inglés, Roy Meadow, con la publicación de dos casos (Meadow 1977a). Meadow, nefrólogo pediátrico y posteriormente catedrático de pediatría, podemos además caracterizarlo por una especial sensibilidad paidopsiquiátrica, como puede evidenciarse en otras publicaciones, como el uso del sistema de "alarma" en la enuresis nocturna (Meadow 1977b, Berg y col 1977).

El origen del nombre está en Karl Friedrich Hieronymus, barón de Münchhausen (1720 – 1797). Fue un barón alemán que en su juventud sirvió de paje a Antonio Ulrico II, duque de Brunswick-Luneburgo, y más tarde se alistó al ejército ruso. Sirvió en él hasta 1750, tomando parte en dos campañas militares contra los turcos. Al regresar a casa, el Barón de Münchhausen, supuestamente, explicaba historias fantásticas e increíbles sobre sus aventuras, como cabalgar sobre una bala de cañón, viajar a la Luna y salir de una ciénaga tirándose de su propia coleta. Estos cuentos fueron recopilados por un autor anónimo y publicados en 1971. Posteriormente, en 1975, Rudolf Erich Raspe, publicó una versión inglesa y creó un personaje literario entre extraordinario y antihéroe, cómico y bufón en algunas ocasiones.

De este personaje, creador de historias fantásticas, tomó el Dr. Asher el nombre para denominar el trastorno psiquiátrico que describió: el Síndrome de Munchausen (Asher 1951). El Síndrome de Munchausen es un trastorno psiquiátrico caracterizado por la producción intencionada o el fingimiento de síntomas o incapacidades somáticas o psicológicas para presentarse como enfermo y conseguir atención sin incentivo externo alguno. Denominado Trastorno ficticio en la clasificación internacional de enfermedades versión 10 de la Organización Mundial de la Salud (OMS) CIE -10 1992 o Trastorno facticio aplicado a sí mismo en el DSM-5 (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders; APA 2013).

Efectivamente Meadow, en 1977, publicó los dos primeros a casos de padres que, mediante la falsificación, causaron a sus hijos innumerables procedimientos hospitalarios nocivos y que describió como una especie de síndrome de Munchausen por poderes. Así en este caso tenemos que existe un enfermo: el adulto perpetrador (que es el enfermo que es diagnosticado de Síndrome de Munchausen por poderes) y un niño/a víctima quien sufre por y la falsificación de una situación de atención pediátrica (enfermedad, discapacidad, o síntoma), por ello así víctima de una forma insidiosa de abuso y maltrato infantil y evidentemente no se trata de simulación.

Desde entonces se han publicado muchos y diversos casos, con controversia y diversas denominaciones tales como: el abuso infantil médico, el abuso de menores en el ámbito médico, trastorno facticio por poderes, enfermedad fabricada o inducida, cuidador que fabrica una enfermedad en un niño, falsificación de condiciones pediátricas, Síndrome Meadow o Síndrome Polle (Verity y col 1979). Esta última

denominación: S. de Polle, demostrada errónea por documentarse que, contrariamente a lo que se decía, el hijo del barón de Munchausen no se llamaba Polle (Meadow y col 1984). En efecto muchos casos publicados e incluso libros como el de Lasher y Sheridan, 2004, o uno en nuestro país: Mercedes López Rico y José Luis Jiménez Hernández, 2005.

2. Epidemiología

Aunque relativamente raro y de difícil y complejo diagnóstico y por ello de difícil estimación exacta existen dos estudios prospectivos que han aportados datos sobre su incidencia. En Inglaterra e Irlanda se determinó que la incidencia anual de SMP, envenenamientos no accidentales y asfixia no accidental en menores de 16 años, era del 0,5/100.000, y del 2,8 por 100.000 en niños menores de un año. En este estudio de dos años, se llegó a detectar una serie de 128 casos de SMP en los que se administraron en más del 90%, medicamentos y / o tratamientos inapropiados y potencialmente dañinos (McClure y col 1996). En Nueva Zelanda mediante encuestas a los pediatras, encontraron una incidencia anual similar: 2,0 por 100.000 en niños menores de 16 años (Denny y col 2001).

La mayoría de los niños afectados (77 %) eran menores de cinco años (edad media 20 meses. La hospitalización llegó a ser necesaria en el 95 % de los casos; la duración de la estancia fue de entre 7 y 30 noches en el 41 %, y mayor a 30 noches en el 23 % (MacClure y col 1996)

Se han referido tasas de mortalidad del 9 al 10% (Rosenberg y col 1987; McClure y col 1996). La muerte generalmente es causada por envenenamiento o asfixia (MacClure y col 1996). Se ha estimado que el 10% de los casos diagnosticados de muerte súbita del lactante son debidos a sofocación activa causada por la madre, lo que implica la inclusión, en este subgrupo, de posibles casos de SMP (Emery 1993).

El autor más frecuente es la madre, en el 85 % de los casos, el padre en un 5 %, otro adulto en un 1 %, e incierto en un 9 %. La mayoría de madres son biológicas, descrito sólo en un 2% de adopciones. Curiosamente, no hay casos descritos en que los dos padres sean los autores (Lopez-Rico Y Jimenez-Hernandez 2005).

3. Clínica

Las manifestaciones clínicas abarcan un enorme espectro, limitado solamente por la imaginación del abusador. Las presentaciones más comunes incluyen sangrado de varios sitios, convulsiones, depresión del sistema nervioso central, diarrea, vómitos, fiebre y erupción cutánea (Rosenberg y col 1987). Cuando las convulsiones o la apnea están involucrados, el abusador suele ser el único testigo de la aparición de los acontecimientos, aunque otros testigos pueden observar la crisis en curso, inducida por el abusador. Como enfermedades concurrentes se han descrito retrasos en el desarrollo, lesiones no accidentales, la administración inadecuada de medicamentos y el abandono de los niños (Bools y col 1992).

Es posible que no sólo un hijo, sino varios hijos de la familia puedan ser objeto de abuso, ya sea de forma simultánea o secuencial (Souid y col 1998). En la evaluación del mismo o de los mismos (Meadow 1982) pueden haber estado involucrados varios médicos y centros hospitalarios. Así tenemos en nuestra experiencia la anécdota de un caso que denunciado judicialmente dió lugar al encuentro en el Juzgado para la vista, a 18 médicos de diversas especialidades y de 5 centros hospitalarios diferentes en los que había sido repetidamente ingresado el niño.

De este modo, en los niños sometidos a procedimientos repetidos incluyendo punción venosa, punciones lumbares y procedimientos quirúrgicos con el fin de evaluar y tratar las enfermedades comunicadas, el personal médico se convierte en compañeros de los abusadores involuntarios por extensión.

Con todo, y ¡atención! se ha descrito que hasta un 30 % de los niños víctimas del SMP tiene una enfermedad médica subyacente comprobada (Rosemberg 1986).

Los causantes pueden tener antecedentes de trastornos mentales incluyendo trastornos facticios (como el S Munchausen) y somatomorfos. No es raro que hasta en un tercio, los perpetradores tengan conocimientos médicos e incluso formación, principalmente como enfermeras (Rosenberg 1987, Sheridan 2003). Durante las hospitalizaciones, el perpetrador está al lado de la cama del niño casi constantemente, y no es raro que incluso insista, en que ella es la única con la que el niño va a tomar medicamentos o a comer. A menudo crea lazos emocionales cercanos con el personal del hospital y puede mostrarse interesado en impresionar con su aptitud en el cuidado de su hijo y de su grado de conocimientos médicos, elementos que han sido descritos como "una farsa de buena madre" (Meadow 1982). Así incluso, en el SMP, el abusador puede recibir elogios, simpatía e incluso ayudas pero nunca estos beneficios secundarios son la principal motivación de la conducta del agresor (Ayoud y col 2002).

Las consecuencias y complicaciones del S Munchausen por poderes abarcan desde una repetida evaluación médica, con los riesgos de las diferentes exploraciones y pruebas, incluyendo las hospitalización repetidas y prolongadas, daño permanente (aproximadamente el 6 % de las víctimas) o muerte (del 6 al 9 % de las víctimas), que puede ser consecuencia de la inducción de una enfermedad (por ejemplo, la intoxicación o asfixia) o de intervenciones médicas (Flaherty y col 2010, McClure y col 1996). Otras secuelas serían el retraimiento social (por ejemplo, invalidez crónica con prolongada o recurrente ausentismo escolar), miedos crónicos relacionados con la integridad corporal o una imagen de sí mismo perturbada con trastornos de conducta, absentismo escolar y retraso escolar (Souid y col 1996). El trastorno facticio (síndrome de Munchausen) en la edad adulta puede producir y continuar con el patrón de conducta establecido por los padres durante la infancia con el SMP (Meadow 1989).

Se han descrito muchas formas de actuación de los responsables del SMP (Bass y col 2014):

a) Alterar intencionalmente los registros médicos o proporcionar una historia médica o familiar falsa.

b) Referir informes de síntomas que no se han producido (por ejemplo, convulsiones, apnea, o síncope).

c) Simulación de los síntomas (por ejemplo, la adición de sangre a la orina o a muestras de heces para simular hematuria o rectorragia, calentando un termómetro para simular fiebre, etc).

d) Inducir una de enfermedad, lo que puede dar lugar directamente a un daño permanente o a la muerte. Ejemplos:

a. La administración de medicamentos como la ipecacuana para inducir el vómito, la fenolftaleína para inducir diarrea y la warfarina o raticidas para simular una diátesis hemorrágica.

b. Las convulsiones o la apnea pueden ser producidos por la asfixia, la presión del seno carotídeo, o intoxicación con antidepresivos tricíclicos, hidrocarburos u otros agentes.

c. Coma producido por una variedad de medicamentos, incluyendo insulina, hidrato de cloral, barbitúricos, antidepresivos tricíclicos, e hidrocarburos, así como la asfixia.

d. Las erupciones pueden ser simuladas con pintura en la piel, aplicando cáusticos o con diversos fármacos.

e. Envenenamiento por sal, generalmente cometido por la adición de sal de mesa a la leche materna, fórmula, o de otros líquidos. Se presenta con síntomas de severa hipernatremia (sodio sérico puede exceder de 200 mEq / L), incluyendo convulsiones, coma, encefalopatía hemorrágica y la muerte. En los niños que son capaces de beber, el envenenamiento por sal se acompaña de un aumento de peso agudo debido al aumento de la sed y la estimulación de la hormona antidiurética. Por el contrario, los niños con deshidratación, típicamente tienen pérdida de peso aguda.

f. Infecciones bacteriológicas a través de la inyección de saliva, heces, o cualquier otro material contaminado en la piel o las vías intravenosas para inducir infección recurrente (frecuentemente con múltiples organismos identificados habituales en su lugar de origen), pudiéndose hacer pasar por una inmunodeficiencia mal definida.
g. Trastornos psiquiátricos facticios, incluyendo el trastorno por déficit de atención con hiperactividad, el trastorno bipolar y la anorexia / polidipsia, donde el padre describe o induce en el momento justo los síntomas apropiados.

Aquí nuevamente aparece la capacidad creativa humana aunque sea en negativo, para el abuso infantil.

4. Indicadores de sospecha

Pueden ser indicadores de sospecha los siguientes casos:

- Historia referida discordante con la observación (por ejemplo, la descripción de una enfermedad grave en presencia de un niño de apariencia normal) o sin sentido.
- La enfermedad suele ser recurrente e inexplicable, inusual o prolongada y no responde al tratamiento como se esperaba. Si el niño tiene un diagnóstico específico, puede ser extremadamente rara.
- El problema parece originarse sólo en presencia del presunto autor.
- El problema se resuelve o mejora cuando el niño se separa del presunto autor.
- El problema se repite cuando se le dice al presunto autor que el niño está mejorando o que pronto será dado de alta del hospital o programa de tratamiento.
- Otros miembros de la familia, especialmente los hermanos, tienen síntomas inexplicables, enfermedad o muerte. Sheridan, 2003, recoge una serie de 451 casos de SMP con antecedentes de muerte en un 25 % de los hermanos.
- El autor se comporta de forma sospechosa, tal como con exageración, fabricación, o inducción de problemas físicos, psicológicos o de conducta en el niño.
- El presunto autor no parece estar tan preocupado por la enfermedad del niño, ya que los profesionales de la salud del mismo.

5. Evaluación diagnóstica

La evaluación puede ser difícil, ha de ser muy cuidadosa y con un enfoque coordinado por todos los miembros del equipo médico. Las preguntas clave para responder a la hora de evaluar al paciente son los siguientes (Flaherty y col 2013):

- ¿Son creíbles la historia, los signos y los síntomas de la enfermedad?
- ¿Lo que le ocurre al niño es un daño iatrogénico?
- ¿Si no hay iatrogenia, cual es el origen ese daño?

En la mayoría de los casos, la evaluación debe producirse en el ámbito hospitalario. La principal preocupación debe ser la salud y la seguridad del niño y de sus hermanos. Las interacciones entre el paciente y los padres deben ser controladas de cerca para evitar un mayor daño al niño. En los registros clínicos es muy importante recoger específicamente si la clínica es observada directamente o si es referida por el cuidador.

Los elementos más importantes en la evaluación específica son:

1. Consecución y revisión todas las historias clínicas del niño de todos los diferentes centros sanitarios en los que fue atendido para su cuidadosa valoración. Un resumen cronológico es de gran utilidad para identificar las características del SMP, características que se reseñan a continuación (Flaherty y col 2013):

- Atención sanitaria por múltiples servicios médicos, y frecuentemente en varios centros médicos.
- Se realizan frecuentes pruebas, intervenciones, tratamientos, hospitalizaciones y cirugías sin mejoría clínica.
- Frecuentes citas perdidas o alta voluntaria hospital o de urgencias contra el criterio médico, lo que es muy conveniente además documentarlo.
- Discrepancias entre los registros médicos y la/s principal/es queja/s documentada/s del cuidador respecto a la historia clínica del niño.

2. Obtener una historia y examen físico integral:

La historia completa debe incluir la historia del presunto autor, el niño (a solas), si es posible, y todos los demás miembros de la familia inmediata. Estas entrevistas deben llevarse a cabo de forma individual. Siempre que sea posible, obtener el consentimiento del presunto autor de hablar con su médico y tratar de determinar si tienen un historial de trastorno ficticio u otro trastorno somatomorfo (por ejemplo, trastorno de conversión).

3. Revisar la historia médica de la familia del niño y, incluidas las fuentes neutrales (no sólo las declaraciones de los familiares directos), con atención a las enfermedades poco comunes o muertes en los hermanos o los padres de familia y el estado del niño cuando no está bajo la atención del presunto autor. Cualquier testigo referido con la enfermedad del niño ("canguros", familiares, médicos y enfermeras que han tratado anteriormente el niño) deben ser entrevistados (Meadow, 1985).

4. Los hallazgos físicos anormales observados objetivamente, justifican pruebas adicionales para identificar o excluir otros diagnósticos de acuerdo con los hallazgos clínicos. En cambio las exploraciones y pruebas dirigidas únicamente al origen de la enfermedad referida deben evitarse.

5. Confirmar la historia clínica.

En especial, en contacto directo con todos los médicos que le atendieron, buscando determinar si la historia que se ha obtenido coincide con las historias anteriores y registrando cualquier discrepancia. Un patrón de las historias clínicas de diferentes médicos marcadamente diferentes indica informes falsos o falseados de la enfermedad.

6. Identificar si los síntomas dependen de la presencia del autor.

La mejoría espontánea que se produce cuando el niño no está en el cuidado del perpetrador es un hallazgo importante, especialmente en el SMP. En muchos, pero no todos los pacientes, la hospitalización puede conducir a una desaparición de los síntomas, si bien, sólo para que reaparezcan o repitan al alta. Los síntomas suelen aparecer cuando el paciente está solo con el agresor y sus interacciones son sin testigos. Sin embargo, los síntomas continuados no excluyen el SMP.

7. Obtener evidencia adicional.

Cuando la revisión multidisciplinaria de la historia, el examen físico y los estudios adicionales indican

una alta probabilidad de enfermedad inventada o inducida, la evaluación puede requerir evidencia adicional obtenida con fines de diagnóstico y forenses.

Las posibles fuentes de evidencia de SMP pueden ser:

1. Pruebas de laboratorio.

Deben guardarse para futuros análisis muestras de sangre, orina, heces, u otros materiales potencialmente contaminados, estableciendo una cadena de custodia de las muestras para y por su posible requerimiento legal (lo que incluye el cierre, etiquetado y almacenamiento de muestras para asegurar que no pueden ser manipulados). El análisis de estos materiales puede incluir ensayos de medicamentos, investigación de la toxicología, la tipificación de grupos sanguíneos, pruebas de las heces de fenolftaleína u otros laxantes, análisis de sangre, orina, líquido intravenoso o leche para sustancias añadidas (Rosenberg 1987).

2. Búsqueda en las pertenencias del agresor y/o del niño.

La búsqueda en el equipaje del niño o incluso del autor puede revelar los medicamentos utilizados para inducir la enfermedad. Ahora bien, esto plantea problemas éticos y legales que exigen una cuidadosa valoración previa y consideración ética y médico-legal.

3. Videovigilancia.

Puede revelar acciones del cuidador dañinas y deliberadas (como asfixia o la administración de medicamentos o sustancias contaminantes).

La videovigilancia es controvertida y más, algunos la consideran como una invasión de la privacidad, no ética, y una forma engañosa de atrapar al autor (Morley 1998). Otros en cambio destacan que la necesidad de proteger al niño prevalece sobre estos aspectos (Hall y col 2000).

La videovigilancia encubierta debe ir precedida de (Hall y col 2000):

1. Evaluación del caso por parte de un equipo multidisciplinario, integrado por representantes del personal médico y de enfermería, servicios sociales, la gestión de riesgos del hospital, y servicios de seguridad, con la conclusión de probable SMP y que la vigilancia es necesaria para proteger al niño, o es improbable pero no hay otra explicación de los síntomas del niño se puede determinar.
2. Los padres deben dar su consentimiento para la vigilancia de vídeo.
3. Se debe informar a la fiscalía de menores.
4. El registro de vídeo se ha de vigilar continuamente por personal experto.
5. Todo el equipo asistencial de la planta deben ser conscientes de la vigilancia y preparados para, ante una acción inusual o peligrosa por parte del cuidador, para entrar en la sala de inmediato, evaluar la situación e intervenir si es necesario.

6. Criterios diagnósticos

Es paradójico, pero el S. de Munchausen por poderes no está contemplado por la OMS. De hecho, en el capítulo F (Trastornos mentales y del comportamiento) de la CIE-10 no aparece. Sí en cambio el S. de Munchansen con la denominación ya señalada de Trastorno ficticio. Y esta ausencia es además de forma expresa, remitiéndose al código T94.9 que corresponde al Capítulo XIX: Traumatismos, envenenamientos y algunas otras consecuencias de causa externa, valorando así únicamente las posibles consecuencias y de forma inespecífica. Capitulo XIX, dentro del que es situado en la Categoría de las Complicaciones post-traumáticas no clasificadas en otra parte, o sea en la en la sección: T 90-99. Y en

concreto en el epígrafe 94 o Secuelas de traumatismos que afectan múltiples regiones del cuerpo y con el dígito 9 de no especificado correspondiéndose así con el código T94.9. Situación que consideramos inadecuada por ser un enfoque reduccionista y minimizador de su importancia, impacto y condición que, aunque sea una entidad rara, es grave: por los riesgos que comporta, la morbilidad, incluso la mortalidad por un abuso y maltrato infantil por un adulto y deseamos verlo modificado en el anunciado CIE-11 para el 2017.

En el DSM 5 de la Asociación Americana de Psiquiatría (APA) se utiliza la denominación de Trastorno facticio aplicado a otro, y se aplica al autor del abuso, no al niño maltratado, destacando este aspecto con una llamada de atención con una nota.

También es de destacar que en el DSM-5, este término no es específico para la infancia, porque puede ser considera e incluye también una enfermedad inventada o inducida en otro adulto o en un animal doméstico también descritos en la literatura médico-psiquiátrica.

Los criterios de la APA (2013) para el trastorno, DSM -5, incluyen los siguientes:

A. La falsificación de los signos o síntomas físicos o psicológicos, o inducción de lesión o enfermedad, en otro, asociados con el engaño identificado.

B. El individuo presenta a otro individuo (víctima) frente a los demás como enfermo, incapacitado o lesionado.

C. El comportamiento engañoso es evidente incluso en ausencia de recompensa externa obvia.

D. El comportamiento no se explica mejor por otro trastorno mental, como el trastorno delirante u otro trastorno psicótico.

Señalándose que se ha de especificar si se trata de:

- Episodio único
- Episodios recurrentes (dos o más acontecimientos de falsificación de enfermedad y/o inducción de lesión)

7. Diagnóstico diferencial

Se ha de considerar los siguientes posibles diagnósticos alternativos:

1. Trastorno médico o psiquiátrico no diagnosticado.
2. Otras formas de maltrato infantil en las que el comportamiento del agresor es motivada por factores ajenos a la necesidad de asumir el papel de enfermo:

a. Abusos físicos no reconocidos (por ejemplo, el envenenamiento o asfixia intencionada).

b. Retraso en el desarrollo infantil o negligencia.

c. Las madres con trastorno delirante; estas madres se han convencido de que su hijo está enfermo y no puede ser disuadido de la creencia por parte de una investigación apropiada y cuidadosa explicación (Woollcott y col 1982).

d. Una relación enredada en la que síntomas repetitivos, inducidos o fabricados resultan en un absentismo escolar y el fracaso del niño a desarrollar su independencia (Waller y col 1980).

e. La histeria por poder en la que el padre refuerza la creencia de que el niño tiene una enfermedad poco común, alergias, o el síndrome de postviral incapacitante (Wessely y col 1990); en algunos casos, el padre cree que ellos también tienen la enfermedad (Warner, 1984).Ser la denominada

"madre a la muerte", son madres que, sin la participación de los médicos, tratan a sus hijos como discapacitados o enfermos (Meadow 1999, Rhaman y col 1999). Los niños pueden ser confinados a una cama o silla de ruedas, o encerrados con vendas hasta que mueren o se desactivan de forma permanente. Estos padres tratan de evadir a los servicios médicos y sociales y parece que tienen la necesidad de adoptar un papel de enfermería permanente para sí mismos, en lugar de un papel de enfermo.

f. Otras formas de falsificación de enfermedad pediátrica (por ejemplo, los padres que falsamente manifiestan el abuso de sus hijos con el propósito principal de obtener la custodia o perjudicar a su cónyuge o pareja).

Además de lo señalado, debe considerarse y valorarse el gran abanico de diferentes situaciones que existen a lo largo del espectro de estos comportamientos. El espectro va desde la negligencia infantil típica, en un extremo, hasta al SMP en el otro extremo, pudiendo así tener: desde negligencia clásica hasta el SMP (Eminson y col 1992):

1. Negligencia típica (se ignoran los síntomas del niño) .La salud del niño puede estar en peligro por:

a. Descuido.
b. Marcado incumplimiento.
c. Padre bastante displicente acerca de los síntomas o el tratamiento.

2. Padres que responden adecuadamente a los síntomas de su hijo.
3. Padres que se ponen ansiosos ante síntomas triviales.
4. Padres que exageran los síntomas de su hijo.
5. Padres o cuidadores que inventan síntomas .
6. Padres que reportan falsamente enfermedad o inducen la enfermedad en un niño: SMP.

8. Pronóstico

El pronóstico es grave, debido a los ya señalados riesgos para la vida del niño y la alta frecuencia de repetición de los abusos.

Como indicadores positivos de mejor evolución se han propuesto (Bess col.,1999):

a) El autor admite la situación.
b) El abusador acepta y trabaja en cooperación con todos los servicios. (judiciales, policiales, sociales, médicos: pediátricos, psiquiátricos y paidopsiquiátricos).
c) Existe un factor estresante identificable en el momento del abuso.
d) Existe una supervisión y protección continua y a largo plazo de todos los servicios afectados (judiciales, policiales, sociales, médicos: pediátricos, paidopsiquiátricos y psiquiátricos).

Sin embargo, los estudios observacionales indican un alto índice de recurrencia, entorno al 17% (Davis y col 1998) - 50 % de los niños (McGuire y col 1989) que regresan con el abusador vuelven a ser abusados. En un estudio, los niños que fueron asfixiados o envenenados, como parte del SMP, sufrieron el mayor riesgo de recurrencia: 40-50 % (Davis y col 1998).

9. Abordaje terapéutico

Los casos de sospecha o de diagnóstico confirmado de SMP requieren su comunicación y participación de los dispositivos: judiciales (juzgado y fiscal de menores), policiales, servicios sociales además de los propios asistenciales hospitalarios y se ha de considerar no sólo al niño sino además a la familia, en concreto: de existir con el autor, los hermanos, con una supervisión continuada y a largo plazo a todos ellos.

Así mismo deben establecerse, previamente, las medidas correspondientes para evitar la huida del padre/madre o cuidador tras plantear la situación. En algunos casos ante la intuición o sospechas del cuidador este puede buscar el conflicto y/o el alta voluntaria alegando diversos motivos (no hallazgos diagnósticos, no resolución, falta de la atención adecuada…). También se ha de contemplar el riesgo de intento de suicido de la madre tras la comunicación del SMP (Suid y col 1998).

La revelación del diagnóstico debe hacerse de una forma directa y de apoyo, con el énfasis en el deseo, interés y objetivo de ayudar a ambos, el niño y el padre o cuidador en lugar de provocar una confesión o culpabilizarlo y así proceder.

El niño y los hermanos casi siempre deben ser retirados de la casa en un principio, y la supervisión por orden judicial en curso del caso deben ser solicitadas, así como la revisión judicial de los expedientes médicos y el examen de los hermanos, y el tribunal ordenó una evaluación psiquiátrica y el tratamiento para el niño y la familia. Si se permiten las visitas supervisadas, el supervisor debe ser una persona médicamente con experiencia que está en la asistencia constante y la provisión de comida, bebida o medicamento de la familia debe prohibirse (Rosenberg 1989).

Después de su tratamiento psiquiátrico y con supervisión, algunos niños pueden volver a sus casas (Berg y col 1999) sin embargo debemos recordar las altas tasas de reincidencia ya señaladas en el pronóstico.

10. Resumen

El Síndrome de Munchausen por poderes es una forma de maltrato infantil poco frecuente pero grave por la mortalidad y morbilidad que asocia. En el SMP, más habitualmente la madre, desarrolla una conducta voluntaria que provoca, induce o falsea en el niño la enfermedad, sin objetivos secundarios (beneficios) sino por la propia situación y atención médica del niño presentado como enfermo. Su cuidadosa y detallada evaluación documentada, sin olvidar en que en cerca del tercio puede existir además una patología médica subyacente, nos llevará su abordaje. Abordaje que ha de ser preparado previamente (para evitar la huida del autor con el niño) considerando no sólo al niño sino a los hermanos y familia de existir y con participación de todos los recursos y dispositivos implicados: judiciales, policiales sociales además de los médicos. Todo ello para que se aborde el diagnóstico en forma abierta, directa y no culpabilizadora o de búsqueda de confesión, sino en forma de apoyo, colaborativa y de atención con una supervisión planteada y seguida a largo plazo. Habitualmente comporta la separación familiar que, en algunos casos, tras su tratamiento, permite el retorno del niño con su madre, siempre con supervisión.

Bibliografía

1. American Psychiatric Association (APA). DSM-5 Task Force. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. Fifth edition. DSM-5. 2013. American Psychiatrc Publishing. Washington.
2. Asher R. A Munchausen's syndrome. Lancet. 1951 Feb 10; 1(6650):339-41.

3. Ayoub CC, Alexander R, Beck D, Bursch B, Feldman KW, Libow J, Sanders MJ, Schreier HA, Yorker B, APSAC Taskforce on Munchausen by Proxy, Definitions Working Group. Position paper: definitional issues in Munchausen by proxy. Child Maltreat. 2002; 7(2):1
4. Bass C, Glaser D. Early recognition and management of fabricated or induced illness in children. Lancet. 2014; 383(9926):1412.
5. Berg, I; Fielding D and Meadow R. Psychiatric disturbance, urgency, and bacteriuria in children with day and night wetting. Archives of Disease in Childhood, 1977, 52, 651-657.
6. Berg B, Jones DP. Outcome of psychiatric intervention in factitious illness by proxy (Munchausen's syndrome by proxy). Arch Dis Child. 1999; 81(6):465.
7. Bools CN, Neale BA, Meadow SR. Co-morbidity associated with fabricated illness (Munchausen syndrome by proxy). Arch Dis Child. 1992; 67(1):77
8. Burman D, Stevens D. Munchausen family. Lancet. 1977 Aug 27; 2(8035):456.
9. De la Cerda Ojeda F, Goñi González T y Gómez de Terreros I. Cuad Med Forense 2006, 12 (43-44) pp. 47-55.
10. Denny SJ, Grant CC, Pinnock R. Epidemiology of Munchausen syndrome by proxy in New Zealand. J Paediatr Child Health. 2001; 37(3):240.
11. Emery JL. Child abuse, sudden infant death syndrome, and unexpected infant death. Am J Dis Child. 1993 Oct; 147(10):1097-100.
12. Eminson DM, Postlethwaite RJ. Factitious illness: recognition and management. Arch Dis Child 1992; 67:1510
13. Flaherty EG, Macmillan HL, Committee on Child Abuse and Neglect. Caregiver-fabricated illness in a child: a manifestation of child maltreatment. Pediatrics. 2013; 132(3):590.
14. Hall DE, Eubanks L, Meyyazhagan LS, Kenney RD, Johnson SC. Evaluation of covert video surveillance in the diagnosis of Munchausen syndrome by proxy: lessons from 41 cases. Pediatrics. 2000; 105(6):1305.
15. Louisa J Lasher y Mary S Sheridan. Munchausen by proxy. Identification, Intervention and Case Management. The Haworth Maltreatment and Trauma Press. New York. 2004.
16. Mercedes López_Rico y José Luis Jiménez Hernández. Trastornos facticios en Pediatría: Síndrome Munchausen por poderes. 1ª ed. Acta Salmanticensia. Biblioteca de la Salud 39. Ediciones Universidad de Salamanca. Salamanca. 2005.
17. McClure RJ, Davis PM, Meadow SR, Sibert JR. Epidemiology of Munchausen syndrome by proxy, non-accidental poisoning, and non-accidental suffocation. Arch Dis Child. 1996; 75(1):57.
18. Meadow R. 1977a. Munchausen syndrome by proxy. The hinterland of child abuse. Lancet 1977; 2:343.
19. Meadow R. 1977b. How to use buzzer alarms to cure bed-wetting. British Medical Journal, 1977, 2, 1073-1075.
20. Meadow R. ABC of child abuse. Munchausen syndrome by proxy. BMJ. 1989; 299(6693):248.
21. Meadow R. What is, and what is not, 'Munchausen syndrome by proxy'?. Arch Dis Child. 1995; 72(6):534.
22. Meadow R. Mothering to death. Arch Dis Child 1999; 80:359.
23. Meadow R. Different interpretations of Munchausen Syndrome by Proxy. Child Abuse Negl. 2002; 26(5):501.
24. Meadow R, Lennert T. Munchausen by proxy or Polle syndrome: which term is correct? Pediatrics. 1984; 74(4):554.

25. Morley C. Concerns about using and interpreting covert video surveillance. 1998; 316(7144):1603.
26. Organización Mundial de la Salud (OMS). CIE-10: Clasificación internacional de las enfermedades. Trastornos mentales y del comportamiento. Descripciones clínicas y pautas para el diagnóstico. Meditor. Madrid. 1992
27. Rahman F, Young D, Whyte J. Mothering to death. Arch Dis Child 1999; 81:372.
28. Rosenberg DA. Web of deceit: a literature review of Munchausen syndrome by proxy. Child Abuse Negl. 1987; 11(4):547.
29. Sheridan MS. The deceit continues: an updated literature review of Munchausen Syndrome by Proxy. Child Abuse Negl. 2003 Apr; 27(4):431-51.
30. Souid AK, Keith DV, Cunningham AS. Munchausen syndrome by proxy. Clin Pediatr (Phila). 1998; 37(8):497
31. Verity CM, C Winckworth, D Burman, D Stevens, and R J White. Polle syndrome: children of Munchausen. Br Med J. Aug 18, 1979; 2(6187): 422–423.
32. Woollcott P Jr, Aceto T Jr, Rutt C, et al. Doctor shopping with the child as proxy patient: a variant of child abuse. J Pediatr 1982; 101:297.
33. Waller D, Eisenberg L. School refusal i nchildhood: a psychiatric-pediatric perspective. In: Out of School, Hersov L, Berg I. (Eds), Wiley, Chinchester 1980.
34. Wessely S, Wardle CJ. Mass sociogenic illness by proxy: parentally reported epidemic in an elementary school. Br J Psychiatry 1990; 157:421.
35. Warner JO, Hathaway MJ. Allergic form of Meadow’s syndrome (Munchausen by proxy). Arch Dis Child 1984; 59:151.

5.- TRATAMIENTOS

5.1.- Psicofarmacología en la interconsulta y enlace infanto-juvenil

Oscar Herreros, Xavier Gastaminza, Belén Rubio,
Josué Monzón y Francisco Díaz Atienza

***NOTA 1**: a efectos de brevedad en la redacción de este capítulo, entiéndase por "niño/s" en el texto tanto niño/s como adolescente/s, tanto varones como mujeres, salvo que se explicite otra cosa.*

***NOTA 2**: los fármacos aquí referidos no tienen, en su mayoría, aprobación oficial para su uso en la infancia, o bien la tienen, pero no para las indicaciones aquí descritas. Su recomendación, pues, se basa en las experiencias descritas (y referenciadas) en la literatura médica.*

***NOTA 3**: puesto que el tratamiento de las patologías específicas se aborda de forma singular en cada capítulo correspondiente, se tratará aquí del uso de psicofármacos de forma general, si bien, inevitablemente, algunos aspectos de los distintos capítulos habrán de solaparse*

Introducción

Las intervenciones psicofarmacológicas en niños y adolescentes, más allá de consideraciones clínicas, aún son vistas, tanto por el común de la gente como incluso por los distintos agentes de salud, con un injustificado recelo fruto de una visión extremadamente psicologicista de la enfermedad mental en la infancia, entendida como más dependiente del ambiente y las influencias externas que del propio paciente o, como ocupa nuestro capítulo, de sus circunstancias clínicas, orgánicas y funcionales.

Lo cierto es que el mito de la "infancia feliz", la injustificada creencia de que los niños no sufren trastornos psiquiátricos (Mardomingo, 2010), sigue muy presente tanto en la sociedad como en algunos ámbitos clínicos. Frente a esto, sabemos que un 10% de los niños y un 20% de los adolescentes padecen un trastorno mental en alguna medida, y que un 50% de los trastornos psiquiátricos del adulto comenzaron en esta etapa de la vida (Mardomingo, 1994).

Ante esta realidad, y frente a este psicologicismo grueso que en ocasiones se impone al criterio clínico y lleva a plantear una planificación diagnóstica y terapéutica más confiada en las buenas intenciones que en la ciencia y la investigación (Mardomingo, 2010), es preciso conocer y utilizar la psicofarmacología clínica como un instrumento terapéutico posible, en muchas ocasiones necesario, que va a ayudar al paciente a aliviar la angustia emocional o los síntomas comportamentales de una determinada enfermedad o producidos por un tratamiento, y al equipo pediátrico a tratar globalmente al paciente.

En el contexto de la Interconsulta y Enlace pediátricos, el enfoque de los síntomas diana suele ser un enfoque eficaz en el tratamiento del paciente. Si bien en la clínica a menudo se considera el uso de psicofármacos en términos de ausencia o presencia de una determinada enfermedad mental, lo cierto es que la medicación suele dirigirse más a un determinado síntoma o síndrome clínico (dolor, agitación,

delirium…) que a una entidad diagnóstica específica (Shaw & DeMaso, 2009). Y ello es especialmente importante en la Interconsulta, al tratar con patologías comórbidas más como norma que como excepción. Este enfoque, bien empleado, evitará un error común en la clínica que se presenta con dos caras: el médico no psiquiatra que entiende la respuesta a un psicofármaco como prueba de la existencia de una enfermedad mental, y que automáticamente confirma el origen "psicológico" de los síntomas y descarta la existencia de una enfermedad "real", y el médico psiquiatra que entiende la existencia de una enfermedad orgánica como prueba de la ausencia de patología o síntomas psiquiátricos adicionales acompañantes, susceptibles de intervención y tratamiento en el contexto de la enfermedad de base del paciente, y de mejoría paralela y a veces independiente de la evolución de esta.

¿Psicofarmacología pediátrica o del desarrollo?: primeros principios

El tratamiento psicofarmacológico infanto-juvenil tiene unas características propias y diferenciadas, debidas tanto a la naturaleza de sus enfermedades como a la de los propios pacientes (Mardomingo, 2010). A esta dificultad inicial se añade el hecho de que la mayor parte de los psicofármacos (aunque cada vez menos) carecen de estudios específicos en niños, por lo que su uso debe extrapolarse del que se hace en adultos (Vinks et al., 2011). Esto exige un conocimiento, al menos básico, de la fisiología del niño, cuestión tanto más importante si hablamos de pacientes, como ocurre en la Interconsulta, con una alta probabilidad de estar polimedicados.

Dicha fisiología del niño se expresa en tres aspectos tan diferenciados como relacionados: cómo el organismo maneja el fármaco (farmacocinética), cómo el organismo reacciona ante el fármaco (farmacodinámica), y cómo los síntomas responden al tratamiento (seguridad y eficacia).

1.- Farmacocinética

La farmacocinética consiste en cuatro procesos básicos: absorción, distribución, metabolismo y excreción (Vinks et al., 2011). A grandes rasgos, la absorción y la distribución son responsables de la rapidez y magnitud del efecto del fármaco, y el metabolismo y la excreción determinan la finalización de dicho efecto y la eliminación del fármaco del organismo.

Los niños y adolescentes presentan características farmacocinéticas únicas, razón por la que se repite hasta la saciedad que, a efectos de su tratamiento farmacológico, no son "adultos pequeños", cuestión sobre la que debe destacarse que no necesariamente van a requerir dosis menores (en razón de su tamaño y edad) para alcanzar la eficacia terapéutica (Kearns et al., 2003). Más aún, la clínica parece sugerir que requieren dosis mayores y mejor ajustadas al peso que los adultos para alcanzar concentraciones plasmáticas y efectos terapéuticos similares (Soldin & Steele, 2000), lo que parece deberse a su mayor capacidad farmacocinética de metabolización y excreción (Anderson & Holford, 2009).

La capacidad metabólica en el recién nacido es menor que en el adulto, y va incrementándose a lo largo de los primeros años del desarrollo hasta alcanzar a los 2 años, y hasta la pubertad, niveles similares a los del adulto. En la pubertad, esta capacidad metabólica sigue aumentando y supera dichos niveles, para finalmente descender y estabilizarse en la vida adulta. A la vez, la eliminación renal es más eficaz en el niño que en el adulto, el niño tiene más agua corporal y menos tejido adiposo (afectando a los fármacos lipófilos, entre ellos muchos psicofármacos), e incluso preescolares, niños y adolescentes son grupos diferenciados en términos del proceso farmacocinético de distribución de fármacos. Estas diferencias son más pronunciadas en la pubertad, cuando los importantes cambios hormonales que se producen en ella pueden afectar tanto al aclaramiento plasmático como a los niveles de concentración plasmática del fármaco (Vinks et al., 2011). En la adolescencia, además, esto se complica al hacerse más

pronunciadas las diferencias sexuales (Vitiello, 2013): en los varones aumenta el porcentaje de agua corporal y disminuye el de tejido graso, y en las mujeres sucede lo contrario, determinando todo ello diferencias sexuales en la farmacocinética (aún poco estudiadas).

En general, se deben considerar cuatro diferencias fundamentales en el niño en comparación con el adulto (Vitiello, 2013):

1. menor tamaño corporal, lo que determina un menor volumen de distribución, y con ello un pico mayor de concentración plasmática (así, por ejemplo, tras la administración de 20 mgrs. de fluoxetina los niveles plasmáticos en un niño doblan los de un adolescente).
2. mayor proporción de parénquima hepático, lo que determina una capacidad metabólica mayor, y un mayor efecto de primer paso hepático tras la administración por vía oral (el efecto de primer paso hepático es la pérdida de una fracción de la cantidad del fármaco administrado por vía oral antes que el fármaco alcance la circulación general: el fármaco absorbido desde el estómago y/o la luz intestinal es metabolizado primero por las enzimas de la pared intestinal y luego transportado por la circulación hepatoportal hasta el hígado, donde experimenta otra biotransformación antes de llegar al torrente circulatorio). Esto implica una biodisponibilidad menor y una metabolización más rápida del fármaco, la existencia de una proporción mayor de metabolitos del medicamento, y una vida media más corta de este (así, por ejemplo, la ratio de metabolitos del bupropión en plasma es un 20-80% mayor en niños que en adultos, y su vida media es de 12 horas, frente a las 21 en el adulto).
3. más agua corporal y menos tejido adiposo, lo que determina una menor capacidad de acumulación del fármaco y una eliminación más rápida.
4. mayor proporción de parénquima renal, lo que determina una capacidad de aclaramiento mayor, una eliminación más rápida, un pico plasmático menos duradero y una menor vida media del fármaco (así, por ejemplo, la vida media del litio es de unas 18 horas en niños frente a las 23 del adulto).

Estas diferencias implican, de entrada, que de un simple ajuste de dosis respecto al adulto basado sólo en el peso probablemente resulte un tratamiento ineficaz, con niveles de fármaco inadecuadamente bajos.

El metabolismo de los fármacos es un aspecto crítico de la farmacocinética. Es importante que estos sean suficientemente liposolubles (o lipófilos) para poder ser absorbidos por vía oral y después alcanzar el sistema nervioso central, y posteriormente convertirse en formas suficientemente hidrosolubles para permitir su excreción. Estas biotransformaciones, su metabolismo, se realizan mediante enzimas situadas principalmente en el hígado (aunque también, en menor concentración, en otros tejidos corporales como el intestino delgado, pulmones, riñones y glándulas suprarrenales), y los procesos metabólicos se categorizan como reacciones de Fase I y de Fase II.

Las reacciones metabólicas de Fase I implican la oxidación, reducción e hidrólisis, convirtiendo la molécula original en un metabolito más polar, y están mediadas por la familia de enzimas microsomales de la citocromo P450 (CYP) monooxigenasa. Las más importantes en psicofarmacología pediátrica son la CYP3A4 y la CYP2D6, implicadas en el metabolismo de la mayoría de los psicofármacos (tabla 1).

Las reacciones metabólicas de Fase II implican la conjugación de la molécula (o de su metabolito tras una reacción de Fase I) con sustratos endógenos hidrófilos tales como sulfato, acetato, glutatión o ácido glucurónico (sulfación, acetilación, glucuronidación), con el fin de facilitar su excreción.

El sistema CYP es aún inmaduro tras el nacimiento, y se desarrolla progresivamente a lo largo de los primeros años de vida. Así, la CYP2D6 tiene en el feto el 1% de la actividad que tendrá en la vida adulta,

y alcanza el 20% en el primer mes de vida, para llegar al 100% entre los 3 y los 10 años. Por otra parte, la CYP3A4 tiene una actividad baja en el recién nacido, aumentando hasta el 50% de la que tiene en la vida adulta entre los 6 y 12 primeros meses de vida, para después seguir aumentando progresivamente hasta niveles próximos a los del adulto en la pubertad (deWildt et al., 1999).

Por otra parte, el sistema enzimático CYP2D6 está influido por algunos polimorfismos genéticos, que determinan su mayor o menor actividad. Así, son "metabolizadores lentos" (o "pobres") un 7-10% de los blancos, un 1-8% de los negros y un 1-3% de los asiáticos, y "metabolizadores ultrarrápidos" un 1-3% de los blancos. Sucede igual con otros sistemas CYP menos importantes: 2C9 (son "metabolizadores lentos" un 6-12% de los blancos, un 4% de los negros y un 3% de los asiáticos); 2C19 (1-3%, 1-3% y 20%, respectivamente). Una excepción a esto es la CYP3A4, que no tiene esta variabilidad de origen genético. Estos "metabolizadores lentos" presentan una mayor concentración plasmática (y en otros tejidos) del fármaco que sea sustrato suyo: por ejemplo, la semivida de eliminación de la atomoxetina pasa de 5 horas en condiciones normales a 22 horas en metabolizadores lentos, lo que puede determinar mayor eficacia a dosis menores, pero también más efectos adversos, o más intensos, a dosis estándar. De igual modo, los metabolizadores ultrarrápidos responderán peor al fármaco, o precisarán dosis mayores de lo habitual.

Además de determinar la metabolización de algunos fármacos (llamados sustratos), el sistema CYP puede a su vez verse influido, inhibido o inducido, por algunas sustancias, fármacos y alimentos (tabla 1). Esto cobra especial relevancia en cuatro circunstancias, sobre todo cuando se emplean fármacos potencialmente tóxicos o con un rango terapéutico estrecho:

1. en metabolizadores lentos, donde variaciones a priori menores pueden tener mayor impacto en el efecto del fármaco (por ejemplo, en el uso de antidepresivos tricíclicos en metabolizadores lentos CYP2D6);
2. cuando se administran de forma concomitante sustancias que compiten por la misma vía metabólica, lo que puede incrementar sus concentraciones plasmáticas;
3. cuando se administran de forma concomitante un fármaco sustrato y otro inhibidor, lo que incrementa la concentración plasmática del primero (por ejemplo, el uso simultáneo de pimozide, sustrato del CYP3A4, y fluvoxamina, inhibidor, puede determinar concentraciones plasmáticas mayores de pimozide, aumentando la intensidad de sus efectos adversos); y,
4. cuando se administran de forma concomitante un fármaco sustrato y otro inductor, lo que disminuye la concentración plasmática del primero (por ejemplo, el uso de anticonceptivos orales, inductores CYP, aumenta el metabolismo y eliminación de sus sustratos).

En cualquier caso, para que estas interacciones tengan importancia clínica es preciso que el fármaco sustrato tenga un índice terapéutico estrecho, y que su metabolismo dependa exclusivamente del CYP. Además, debe recordarse que también se producirán efectos de interacción farmacológica (de signo inverso) al retirar un fármaco, de tal modo que, si es inhibidor, se producirá una disminución de la concentración plasmática del sustrato, y al contrario si es inductor.

2.- Farmacodinámica

La mayor parte de los psicofármacos actúan a través de cambios realizados en los neurotransmisores, cuyos receptores se sabe que sufren cambios importantes a lo largo del desarrollo. La densidad de estos presenta un máximo en la edad preescolar, para después ir disminuyendo gradualmente hasta estabilizarse en la adolescencia tardía y la vida adulta (Chugani et al., 2001). No obstante, aún no está bien estudiado

Tabla 1.- principales sustratos, inhibidores e inductores del citocromo P450 (CYP)

CYP	Sustrato	Inhibidor	Inductor
3A4	Alprazolam Aripiprazol Bupropión Buspirona Citalopram Eritromicina Escitalopram Etinilestradiol Mirtazapina Pimozide Quetiapina Sertralina Ziprasidona Zolpidem	Claritromicina Eritromicina Fluoxetina Fluvoxamina Indinavir Ketoconazol Ritonavir Zumo de uvas	Carbamazepina Dexametasona Oxcarbazepina Fenobarbital Fenitoína Hierba de San Juan Primidona Rifampicina Topiramato
2D6	Amitriptilina Anfetaminas Aripiprazol Atomoxetina Clorfeniramina Clorpromacina Desipramina Dextrometorfano Difenhidramina Duloxetina Fluoxetina Haloperidol Imipramina Metoclopramida Mirtazapina Nortriptilina Olanzapina Paroxetina Perfenazina Propranolol Risperidona Tramadol Venlafaxina	Amitriptilina Bupropión Citalopram Clomipramina Clorpromacina Desipramina Difenhidramina Duloxetina Escitalopram Fluoxetina Fluvoxamina Haloperidol Hidroxicina Imipramina Metoclopramida Nortriptilina Paroxetina Pimozide Sertralina Tioridacina	

1A2	Amitriptilina Cafeína Clorpromacina Clomipramina Clozapina Duloxetina Fluvoxamina Imipramina Melatonina Mirtazapina Naproxeno Olanzapina Teofilina Tioridacina	Cafeína Ciprofloxacino Eritromicina Fluvoxamina	Carbamazepina Crucíferas (brécol, nabo…) Modafinilo Tabaco (fumado)
2C9	Diclofenaco Fenobarbital Fenitoína Fluoxetina Fluvoxamina Ibuprofeno Naproxeno Piroxicam Tetrahidrocannabinol Valproato	Fluconazol Fluoxetina Fluvoxamina Modafinilo Sertralina Valproato	Carbamazepina Hierba de San Juan Rifampicina
2C19	Amitriptilina Citalopram Clomipramina Diazepam Escitalopram Fenitoína Imipramina Lansoprazol Omeprazol Propranolol Sertralina	Anticonceptivos orales Fluconazol Fluoxetina Fluvoxamina Lansoprazol Modafinilo Omeprazol Oxcarbazepina Topiramato	Gingko biloba Hierba de San Juan Rifampicina
2B6	Bupropión		Diazepam Clonazepam

el impacto que estos cambios puedan tener en la clínica y en el efecto de los distintos fármacos, si bien la práctica clínica demuestra en ocasiones una notable influencia del neurodesarrollo y sus cambios en el resultado final del uso de medicamentos psicotropos.

Por otro lado, es evidente que los psicofármacos modulan y cambian los neurotransmisores y sus neurorreceptores, tanto en cantidad como en función, y de hecho es este efecto el que determina su eficacia clínica. Sin embargo, tampoco a este nivel se conocen aún en extenso sus efectos inmediatos y a lo largo del neurodesarrollo, cuestión que supone una de las mayores incertidumbres sobre su uso para

padres y profesionales. En cualquier caso, conviene recordar que muchos otros tratamientos utilizados habitualmente en la infancia, aunque con otros propósitos, tienen también un impacto igualmente poco conocido en el sistema nervioso y en su desarrollo, lo que implica en suma una necesidad más general de promover y desarrollar el estudio del uso de fármacos en niños y adolescentes, más allá de los propios psicofármacos.

3.- Seguridad y eficacia

3.1.- Seguridad

La seguridad es un aspecto clave en todo tratamiento farmacológico, más aún si cabe cuando se aplica a un niño, sujeto a continuos cambios dentro de su desarrollo que pueden determinar efectos y toxicidades inesperadas cuando se miden con los patrones del adulto. Si a ello se añade que muchos de estos tratamientos se deberán mantener durante un tiempo prolongado, sus posibilidades de producir efectos inesperados aumentan exponencialmente (sobre todo, por los efectos adversos que aparecen a largo plazo, tales como las discinesias o el síndrome metabólico). Debido a ello, una parte fundamental de la evaluación de los efectos farmacológicos en niños es la evaluación de sus efectos secundarios, tempranos y tardíos.

También el neurodesarrollo influye en este aspecto, pudiendo manifestarse diferentes efectos adversos en función del momento madurativo del niño. Por ejemplo, se sabe que los psicoestimulantes, uno de los grupos farmacológicos usados en la infancia mejor estudiados, son peor tolerados en preescolares (Wigal et al., 2006) y en niños afectos de trastornos del espectro autista (RUPP, 2005).

3.2.- Eficacia

La eficacia en niños de los diferentes tratamientos psicofarmacológicos está bien fundamentada en evidencias científicas resultado de ensayos controlados, en general en estudios a corto plazo pero, cada vez más, también con otros a largo plazo (Molina et al., 2009; TADS Team, 2009; Emslie et al., 2010; Arnold et al., 2012).

No obstante, debe recordarse que los ensayos clínicos se desarrollan en poblaciones no siempre equivalentes a las de la clínica habitual, y que sus resultados son expresiones estadísticas que hablan más del grupo que del paciente concreto. Así, su traducción a la práctica habitual exige siempre una aplicación cuidadosa, y personalizada en la medida de lo posible, que implique no sólo la monitorización más o menos objetiva del efecto de los psicofármacos (para lo cual existe un abundante cuerpo de escalas clínicas), sino también el uso de guías clínicas y algoritmos terapéuticos que trasladan a la clínica real dichas evidencias científicas (http://portal.guiasalud.es/web/guest/catalogo-gpc; http://www.dshs.state.tx.us/MHSA/).

Psicofarmacología en la enfermedad pediátrica

1.- Enfermedades hepáticas

Las hepatopatías pueden alterar el proceso de distribución de los fármacos, ya sea por alteraciones en el riego sanguíneo hepático, en la unión a proteínas, o en el volumen de distribución (si hay una ascitis peritoneal). Su resultado es una disminución del fármaco disponible para su metabolización, por lo que aumenta su concentración en plasma. En general, las hepatopatías agudas no suelen incidir en el metabolismo de los psicofármacos, pero sí las crónicas y las cirrosis hepáticas, tanto por la destrucción de células hepáticas que se produce en ellas como por la alteración en la circulación hepatoportal, que al disminuir determina una disminución en las reacciones metabólicas de primer paso.

La producción hepática de albúmina y α1-glicoproteína disminuye en las enfermedades hepáticas infecciosas e inflamatorias, y aumenta en las cirrosis y tras traumas o cirugía. En caso de disminución, puede aumentar la fracción libre activa del fármaco en plasma manteniéndose igual los niveles totales en sangre, aumentando así sus efectos (primarios y adversos). Igual sucede si aumenta la bilirrubina en sangre (hepatitis virales agudas, cirrosis), al desplazar esta al fármaco de sus puntos de unión con la albúmina sérica. No obstante, estos cambios son impredecibles, por lo que sólo su conocimiento previo y la monitorización de efectos adversos permite su detección (al mantenerse normales los niveles totales de fármaco en plasma).

Por tanto, en caso de enfermedad hepática crónica es preciso ajustar las dosis administradas de aquellos fármacos que se metabolicen a través de reacciones de fase I (tabla 1): antidepresivos (requieren una reducción aproximada del 50%), algunos antipsicóticos atípicos, benzodiacepinas (aumenta su vida media, salvo en el caso del lorazepam), estabilizadores del humor (litio y gabapentina no requieren ajustes), atomoxetina (requiere reducciones del 25 al 50% de su dosis). Además, los antidepresivos tricíclicos pueden, por sus efectos anticolinérgicos, empeorar la clínica en las encefalopatías hepáticas.

El aumento de las transaminasas (GOT, GPT) es frecuente cuando se administran fármacos de metabolización hepática, y generalmente no tiene significado clínico. Sólo aumentos por encima del doble o triple del valor normal pueden ser significativos y merece la pena valorarlos más detenidamente.

2.- Enfermedades renales

El fracaso renal determina, a nivel farmacocinético, una disminución en el aclaramiento plasmático de fármacos, y, a nivel farmacodinámico, un aumento en la sensibilidad de los receptores. Además, la insuficiencia renal puede provocar una menor absorción del fármaco en el intestino delgado por el efecto alcalinizante digestivo del aumento de amoniaco secundario al aumento de urea plasmática, y aumentar el volumen de distribución, por lo que disminuirán los niveles plasmáticos de los fármacos hidrosolubles unidos a proteínas. Por último, puede también estar disminuido el metabolismo de primer paso hepático, debido a una inhibición del CYP.

En el síndrome nefrótico disminuye la cantidad de albúmina plasmática, lo que implica una menor unión de algunos fármacos, aumentando su disponibilidad para la filtración y excreción renal.

En general, en las nefropatías crónicas conviene disminuir las dosis de fármaco administradas, y/o prolongar el tiempo entre administraciones. No obstante, salvo para el litio y la gabapentina, así como para fármacos con un rango terapéutico estrecho, no es necesario realizar ajustes importantes. En estas excepciones, se recomienda en lo posible monitorizar frecuentemente sus niveles en sangre.

En pacientes sometidos a hemodiálisis puede producirse, al principio, una disminución de las concentraciones plasmáticas de fármacos, y un rebote posterior al finalizar esta. Este efecto, dado que muchos psicofármacos tienen una alta afinidad de unión a proteínas plasmáticas, no suele tener relevancia clínica, salvo para el caso de litio, gabapentina y topiramato, que son completamente eliminados por la hemodiálisis. También pueden verse afectados, nuevamente, aquellos psicofármacos con un rango terapéutico estrecho.

3.- Enfermedades digestivas

El principal efecto de estas patologías se produce en la absorción de los fármacos administrados por vía oral, que aumenta o disminuye en función de la menor o mayor motilidad intestinal y de la mayor o menor superficie (longitud) de tracto digestivo. En caso de alteraciones en este sentido, es preferible utilizar, en la medida de lo posible, formulaciones líquidas, sublinguales, o de liberación controlada o prolongada, o administraciones intramusculares o parenterales.

4.- Enfermedades cardiacas

Las cardiopatías que impliquen alteraciones en el riego sanguíneo pueden determinar, al disminuir la perfusión digestiva, una menor tasa de absorción de los fármacos administrados por vía oral, y al disminuir la perfusión muscular, una menor absorción de los intramusculares. Además, la redistribución del riego sanguíneo, al primar al cerebro y al propio corazón, disminuye la perfusión hepática y renal, y afecta a la distribución de los fármacos.

Por otra parte, los efectos secundarios cardiacos de algunos psicofármacos pueden empeorar la clínica de algunas enfermedades cardiológicas preexistentes, sobre todo aquellas que implican alteraciones en la conducción cardiaca. Debe tenerse especial cuidado con los antidepresivos tricíclicos y con los antipsicóticos, por su efecto potencial de alargamiento del segmento QT.

5.- Procedimientos quirúrgicos

No hay estudios ni guías relevantes sobre cómo proceder con los regímenes terapéuticos psicofarmacológicos ante una eventual intervención quirúrgica. En general, deben considerarse de forma individualizada: la importancia de la cirugía, el estado general del paciente, las posibles nuevas interacciones farmacológicas, los efectos y efectos adversos de los psicofármacos administrados, y el riesgo de abstinencia y/o de recaída ante una posible retirada del tratamiento.

Por otra parte, tanto la anestesia como la propia cirugía pueden desencadenar alteraciones comportamentales en el paciente, de carácter transitorio y remisión espontánea, que no suelen requerir intervención alguna.

Efectos adversos en Psicofarmacología pediátrica

1.- Síndrome Neuroléptico Maligno (SNM)

El SNM es un síndrome raro inducido por el bloqueo de los receptores dopaminérgicos de los ganglios basales, y asociado por tanto al uso de fármacos con este efecto (fundamentalmente, antipsicóticos), o a ciertas enfermedades neurológicas, como la Enfermedad de Parkinson y la enfermedad de Wilson. Si bien sus factores de riesgo no están bien definidos, parece más relacionado con los antipsicóticos de alta potencia, el uso de varios antipsicóticos, y, en general, la polifarmacia (Rowles et al., 2012).

Su clínica consiste en hipertermia maligna, alteración del nivel de conciencia, importante rigidez muscular, inestabilidad autónoma, hiper o hipotensión, taquicardia, sudoración y palidez. Analíticamente, presenta leucocitosis y aumento de la creatinfosfoquinasa (CPK). Es mortal en hasta un 20-30% de los casos, debido a deshidratación, aspiración, fallo renal y/o colapso respiratorio.

El tratamiento consiste en la retirada de todos los fármacos posibles causales, y medidas de sostén vital en una Unidad de Cuidados Intensivos: rehidratación endovenosa, corrección de las alteraciones electrolíticas, medidas físicas de hipotermia, sostenimiento respiratorio, tratamiento de las complicaciones (infecciosas, por lo común), y, en ocasiones, tratamiento farmacológico con bromocriptina, dantroleno o amantadina.

2.- Síndrome Serotoninérgico

El síndrome serotoninérgico se define por la triada clínica de: alteración del nivel de conciencia, hiperactividad autónoma y alteraciones neuromusculares, aunque no siempre se manifiesta al completo. Su clínica puede incluir: confusión, agitación, hipomanía, mioclonus, hiperreflexia, temblor, ataxia, diaforesis, fiebre y disregulación autónoma, por lo que a veces es preciso hacer un diagnóstico diferencial con el SNM (Heleniak et al., 2012).

Se debe a un exceso de agonismo serotoninérgico central y periférico, secundario a fármacos (o combinaciones de ellos) como los antidepresivos inhibidores selectivos de la recaptación de serotonina, inhibidores de la monoamino-oxidasa, valproato, litio, fentanilo, combinaciones de estos, o interacciones farmacológicas. Suele ser autolimitado y resolverse espontáneamente al retirar el tratamiento, sin medidas adicionales, aunque en casos graves puede ser preciso adoptar medidas de hipotermia y de control de la agitación, y/o administrar agonistas serotoninérgicos como la ciproheptadina.

3.- Síndrome Anticolinérgico

El síndrome anticolinérgico se caracteriza clínicamente por un cuadro de delirium con agitación, alucinaciones visuales, fiebre, hipertensión, taquicardia, taquipnea, midriasis, boca seca y eritema cutáneo, pudiendo progresar a la depresión respiratoria y el coma (Shaw et al., 2010). Su tratamiento requiere la retirada del agente causal, medidas de sostén y tratamiento sintomático, y en ocasiones la administración de fisostigmina.

Hay una larga lista de fármacos con potencial anticolinérgico, destacando entre los psicofármacos: alprazolam, amitriptilina, clordiazepóxido, desipramina, diazepam, flurazepam, imipramina, fenelzina, y fenobarbital (entre muchos otros).

4.- Síndrome Metabólico

El síndrome metabólico se relaciona con el uso prolongado de antipsicóticos, e incluye obesidad abdominal, hipertrigliceridemia, hipercolesterolemia, hipertensión e hiperglucemia. Se presenta con una tolerancia a la glucosa alterada, pudiendo desarrollarse una resistencia a la insulina, diabetes tipo 2, y alteraciones cardiovasculares secundarias. Estos efectos, además, parecen no explicarse sólo por el aumento de peso, sino que habría una relación directa entre los antipsicóticos (sobre todo los atípicos) y el aumento de la glucemia. Su tratamiento exige, sobre todo, intervenir sobre los factores de riesgo conductuales de cada paciente: promoción de una vida activa, una dieta sana, control del tabaquismo, etc.

Conclusiones

La psicofarmacología clínica es un arma esencial, e imprescindible en muchas ocasiones, para el tratamiento de los distintos trastornos psiquiátricos en niños y adolescentes. Si bien es cierto que queda aún mucho camino que recorrer en su estudio y conocimiento científico, no es menos cierto que dicho conocimiento está creciendo exponencialmente, y que este, unido a la experiencia clínica del médico, proporciona en la actualidad un cuerpo más que razonable para hacer un uso seguro y eficaz de los psicofármacos en la práctica diaria.

Bibliografía

1. Anderson BJ, Holford NH. Mechanistic basis of using body size and maturation to predict clearance in humans. Drug Metab Pharmacokinet 2009; 24 (1): 25-36.
2. Arnold LE, Aman MG, Li X, Butter E, Humphries K, Scahill L et al. Research Units of Pediatric Psychopharmacology (RUPP) Autism Network randomized clinical trial of parent training and medication: one-year follow-up. J Am Acad Child Adolesc Psychiatry 2012; 51 (11): 1173-84.
3. Chugani DC, Muzik O, Juhász C, Janisse JJ, Ager J, Chugani HT. Postnatal maturation of human GABAA receptors measured with positron emission tomography. Ann Neurol 2001; 49 (5): 618-26.

4. de Wildt SN, Kearns GL, Leeder JS, van den Anker JN. Cytochrome P450 3A: ontogeny and drug disposition. Clin Pharmacokinet 1999; 37 (6): 485-505.
5. Emslie GJ, Mayes T, Porta G, Vitiello B, Clarke G, Wagner KD et al. Treatment of Resistant Depression in Adolescents (TORDIA): week 24 outcomes. Am J Psychiatry 2010; 167 (7): 782-91.
6. Heleniak CM, Kaur T, Ghalib KD, Rynn MA. Tricyclic antidepressants and monoamine oxidase inhibitors for the treatment of child and adolescent psychiatric disorders. En: Rosenberg DR & Gershon S (eds.). Pharmacotherapy of child and adolescent psychiatric disorders, 3rd edition. Oxford: Wiley-Blackwell, 2012.
7. http://portal.guiasalud.es/web/guest/catalogo-gpc. Acceso: 23-Marzo-2014.
8. http://www.dshs.state.tx.us/MHSA/. Acceso: 23-Marzo-2014.
9. Kearns GL, Abdel-Rahman SM, Alander SW, Blowey DL, Leeder JS, Kauffman RE. Developmental pharmacology: drug disposition, action, and therapy in infants and children. N Engl J Med 2003; 349 (12): 1157-67.
10. Mardomingo MJ. Psiquiatría del niño y del adolescente. Madrid: Díaz de Santos, 1994.
11. Mardomingo Sanz MJ. Tratamiento en psiquiatría del niño y del adolescente. En: Crespo Hervás D, Muñoz Villa A, San Sebastián Cabases J (eds). Psicopatología en la clínica pediátrica. Madrid: Ergón, 2010.
12. Molina BS, Hinshaw SP, Swanson JM, Arnold LE, Vitiello B, Jensen PS et al. The MTA at 8 years: prospective follow-up of children treated for combined-type ADHD in a multisite study. J Am Acad Child Adolesc Psychiatry 2009; 48 (5): 484-500.
13. Rowles BM, Hertzer JL, Findling RL. Antipsychotic agents. En: Rosenberg DR & Gershon S (eds.). Pharmacotherapy of child and adolescent psychiatric disorders, 3rd edition. Oxford: Wiley-Blackwell, 2012.
14. RUPP (Research Units on Pediatric Psychopharmacology) Autism Network. Randomized, controlled, crossover trial of methylphenidate in pervasive developmental disorders with hyperactivity. Arch Gen Psychiatry 2005; 62 (11): 1266-74.
15. Shaw RJ, DeMaso DR. Abordajes y consideraciones psicofarmacológicos. En: Shaw RJ, DeMaso DR. Consulta psiquiátrica en Pediatría (en niños y adolescentes con enfermedad orgánica). Madrid: Editorial Médica Panamericana, 2009.
16. Shaw RJ, Gosselin GJ, Guild D, Set S, Gonzalez-Heydrich J, DeMaso DR. Psychopharmacology in the physically ill child. En: Shaw RJ, DeMaso DR (eds.). Textbook of Pediatric Psychosomatic Medicine. Washington DC: American Psychiatric Publishing, 2010.
17. Soldin SJ, Steele BW. Mini-review: therapeutic drug monitoring in pediatrics. Clin Biochem 2000; 33 (5): 333-5.
18. TADS (Treatment for Adolescents With Depression Study) Team. The Treatment for Adolescents With Depression Study (TADS): outcomes over 1 year of naturalistic follow-up. Am J Psychiatry 2009; 166 (10): 1141-9.
19. Vinks AA, Saldaña SN, Walson PD. Developmental principles of pharmacokinetics. En: Martin A, Scahill L. Kratochvil CJ (eds). Pediatric psychopharmacology. Principles and practice. New York: Oxford University Press, 2011.
20. Vitiello B. Developmental aspects of pediatric psychopharmacology. En: McVoy M, Findling RL (eds). Clinical Manual of child and adolescent psychopharmacology, 2nd edition. Washington DC: American Psychiatric Publishing, 2013.
21. Wigal T, Greenhill L, Chuang S, McGough J, Vitiello B, Skrobala A et al. Safety and tolerability of methylphenidate in preschool children with ADHD. J Am Acad Child Adolesc Psychiatry 2006; 45 (11): 1294-303.

5.2.- Intervenciones psicoterapéuticas

5.2.1.- Psicoterapia individual

Gloria Cano, Felipe Bueno, Itziar Baltasar
y José Ramón Gutiérrez Casares

1. Introducción

El tratamiento de los trastornos psiquiátricos de los niños y adolescentes es un reto para la práctica clínica diaria. Una vez realizado el diagnostico, el médico debe tomar una decisión fundamental: De qué manera tratamos el diagnóstico y personalizarlo a cada paciente. La elección terapéutica encierra una especial complejidad en el caso de los niños, ya que se tienen que tener en cuenta factores como la edad del paciente, su desarrollo cognitivo y emocional, las circunstancias personales y sociales y la eficacia de los tratamientos disponibles para cada trastorno.

Las psicoterapias más estudiadas en los niños son la terapia de conducta, la terapia Cognitivo-conductual y la terapia familiar, además de las terapias de tercera generación, no tan estudiadas como las citadas anteriormente, pero que actualidad cobran gran importancia por su eficacia y análisis de la conducta clínica y suponen probablemente la mayor innovación en la terapias psicológicas en lo que va del siglo XXI. No se han de ver solamente como una innovación dentro de la propia terapia de conducta y cognitivo conductual.

Las terapias de tercera generación suponen una alternativa de parte de la psicología clínica al modelo psiquiátrico establecido. De hecho, estas terapias ofrecen una alternativa contextual tanto de la psicopatología como de los tratamientos psicológicos, por lo que se identifican también como terapias contextuales.

Este carácter contextual se entiende de acuerdo a tres aspectos y dimensiones: Ambiente, relación terapéutica y la persona.

El contexto como ambiente se refiere al medio en el que se desenvuelve la vida cotidiana de la persona. Incluye distintos ámbitos como la familia, relaciones sociales, la formación, trabajo, ocio, normas y valores. El contexto es prácticamente equivalente al "mundo de la vida" de la fenomenología y a las circunstancias según Ortega.

El contexto de la relación terapéutica se refiere al contexto dado por la psicoterapia, como lugar y ocasión en el que tener experiencias que pudieran ser correctoras y así re- aprender nuevas formas de entender y tratar los problemas presentados.

Y en el contexto de la persona, se refiere a la propia persona como sujeto social-verbal, que incorpora todo un pasado y se caracteriza por un modo de ser. El contexto social-verbal especifica las explicaciones, valoraciones y formas de control que uno ha aprendido acerca de sus sentimientos, pensamientos y demás eventos psicológicos. El contexto social-verbal representa la cultura psicológica que uno tiene aprendido.

Las terapias de tercera generación representan un modelo contextual de terapia psicológica o de psicoterapia, alternativo al modelo medico de terapia psicológica o psicoterapia. El modelo medico de

terapia psicológico o modelo del déficit como también se podría decir, se puede caracterizar de acuerdo a cuatro rasgos, en analogía con el modelo médico-psiquiátrico. Se refieren a una explicación internalista, un supuesto mecanismo causal, un supuesto también Tratamiento Específico y Criterio de eficacia por la reducción de síntomas.

Por su parte, un modelo contextual se caracteriza por una explicación en términos interactivos, funcionales, y contextuales, y no como algo que estuviera defectuoso dentro del individuo. No supone que tenga que haber un defecto, déficit o disfunción en algún supuesto mecanismo Interno; en su lugar supone que el problema tiene que ver con la persona en sus relaciones con los demás y consigo misma- con sus propias experiencias, sentimientos, pensamientos y demás "eventos privados". Como tratamiento, más que técnicas específicas, propone principios terapéuticos generales como puedan ser, por ejemplo, Aceptación y la activación o el compromiso de actuaren dirección a valores. Mide su eficacia más por los logros personales, que por la reducción de los síntomas de una lista. Así, por ejemplo, una posible mejoría podría consistir en hacer algo valioso para uno, a pesar de los síntomas que todavía podrían persistir, por ejemplo, tristeza u oír voces.

1.1 La inflexibilidad Psicológica como Modelo de psicopatología y Tratamiento.

La inflexibilidad Psicológica como Modelo de psicopatología y Tratamiento.	
Seis procesos psicopatológicos clave	**Procesas saludables y terapeúticos alternativos**
Fusión congnitiva El pensamiento se toena literal, de manera que los procesos cognitivo-verbales dominan sobre otros procesos de control de estímulo. Excesiva confianza en las reglas e insensibilidad a las contingencias. Pensar una cosa es como hacerla o tener que hacerla	**De-fusión** Ejemplos de ejercicios: desliteralización de palabras, etiquetado de pensamiento ("estoy teniendo el pensamiento de que nada me sale bien"), contradicción del pensamiento con la acción (decir "no puedo caminar" mientras de hecho lo haces).
Evitación experiencial Tendecia a evitar o escapar de eventos privados aversivos como pensamientos, emociones, recuerdos y sensaciones corporales, aún cuando eso suponga perjuicio conductual (tener más de los mismo). La evitación experiencial restringe enormemente la flexibilidad y efictividad conductual.	**Aceptación** Adopción de una actitid abierta, receptiva y flexiblecon respecto a la experiencia del momento. No es resignación ni resistencia pasiva, sino acción positiva que cambia la *función* de experiencias de eventos a evitar, en favor de un foco de interés y curiosidad como parte de vivir una vida valiesa (más allá de la disconfortante experiencia del momento).
Perdida de contacto flexible con el presente En enredamiento analizando el pasado y el futuro da lugar a perder el contacto con las contingencias del momento presente y asuntos entre manos. Si la "rumia" del pasdo está asociada a la depresión, la preocupación por el futuro lo está a la ansiedad.	**Contacto con el momento presente** Se trata de usar el lenguaje más como herramienta de constatar y describir eventos privados que de predecirlos y juzgarlos. Ejercicios de contemplación y mindfulness para practicar diferentes modos de la mente que sean menos analíticos y más curiosos, apreciativos, abiertos y flexibles.
Apego al yo conceptuado Tales enredamientos impiden también estar en contacto con un sentido del yo más trascendente, dando lugar a patrones conductuales conminados por una reflexividad improductiva e incluso contraproducente.	**El yo como contexto** Es el yo observador o yo trascendente, capaz de establecer una cierta auto-distancia o perspectiva respecto de sí mismo. Se promueve mediante ejercicios de mindfulness, metáforas y procesos experienciales.

Falta de claridad con los valores Si los valores son las direcciones (más que objetivos y metas) que dan sentido a la vida, es decir, orientación y significado, su falta de clarificación y de elección *es* el problema. Los valores son más direcciones que orientan el camino, que destinos a los que se llega. Más un horizonte que una meta. Más el camino que la posada.	**Clarificación elección de valores** En la práctica se concretan en dominios de la vida que son importantes y consistentes para uno como, por ejemplo, relaciones familiares, de pareja, de parentesco, de amistad y relaciones sociales, trabajo, educación y formación, entretenimiento, espiritualidad, vida comunitaria o ciudadana, bienestar físico.
Innación, impulsividad o persistente evitación Las condiciones anteriores contribuyen a pautas de conducta reducidas y rigidas, caracterizadas por la innación, la impulsividad y persistente evitación, dominadas más por el cumplimiento social y la evitación que por valores elegidos.	**Compromiso de actuar** De lo que se trata es de salir de la innación y de la rigidez impulsiva y evitativa, quintaesencia de la inflexibilidad psicológica que está en la base de los distintos trastornos. Para ello se propone el *compromiso de actuar* en dirección a valores, que figura en el nombre de ACT, para decir “act”

Fuente: Wilson, C. y Luciano, K. (2002), Terapia de aceptación y compromiso. (ACT). Pirámide. Modificado: Dr. Pérez Álvarez, M. Seminario. Universidad de Oviedo.

1.2 Procesos psicopatológicos y principios Terapéuticos. Destilación de Principios terapéuticos.

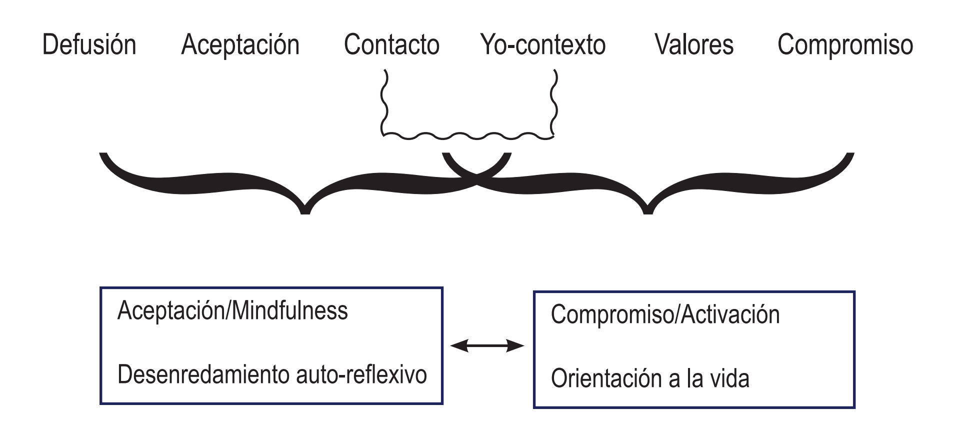
Procesos psicopatológicos y principios Terapéuticos

Procesos psicopatológicos de inflexibilidad	Procesos saludables y terpéuticos alternativos (flexibilidad psicológica)
Fisión cognitiva	De-fusión
Evitación experiencial	Aceptación
Perdidad de contacto flexible con el presente	Contacto con el momento presente
Apego a yo conceptualizado	El yo como contexto
	Es el yo observador o yo trascendente, capaz de
Falta de claridad con los valores	Clarificación y elección de valores
Innación, impulsividad o persistente evitación	Compromiso de actuar

Destilación de principios terapéuticos

Los seis procesos se pueden reducir a dos: los cuatro primeros son procesos de aceptación y mindfulness y los cuatro últimos de compromiso y de cambio conductual (con los dos del medio: el ahora y el yo) comunes:

Seis procesos clave saludables y terapéuticos



Dos principios terapéuticos generales

Fuente: Páez, M. y Gutiérrez, O. (2012). Múltiples aplicaciones de ACT. Pirámide. Modificado: Seminario Dr. Pérez Álvarez, M. Universidad de Oviedo.

2. Resiliencia y su importancia en psicoterapia. perfil de un niño resiliente

La resiliencia es la capacidad que tiene una persona o un grupo de recuperarse frente a la adversidad para seguir proyectando el futuro. En ocasiones, las circunstancias difíciles o los traumas permiten desarrollar recursos que se encontraban latentes y que el individuo desconocía hasta el momento.

El análisis de la psicología respecto a la resiliencia ha cambiado con los años. Durante mucho tiempo, este tipo de respuestas eran consideradas como inusuales o patológicas. Sin embargo, los psicólogos actuales reconocen que se trata de una respuesta común como forma de ajuste frente a la adversidad.

Frecuentemente, en lo publicado sobre este tema, se define al niño resiliente como aquel que trabaja bien, juega bien y tiene buenas expectativas. Esto pareciera demasiado abstracto para llevarlo a la práctica, por lo que se ha tratado de sintetizar y expresar más gráficamente aquellos atributos que han sido consistentemente identificados como los más apropiados de un niño o adolescente resiliente. Entre ellos cabe destacar los siguientes:

Competencia social

Los niños y adolescentes resilientes responden más al contacto con otros seres humanos y generan más respuestas positivas en las otras personas; además, son activos, flexibles y adaptables aún en la infancia. Este componente incluye cualidades como la de estar listo para responder a cualquier estímulo, comunicarse con facilidad, demostrar empatía y afecto, y tener comportamientos prosociales.

Resolución de problemas

Las investigaciones sobre niños resilientes han descubierto que la capacidad para resolver problemas es identificable en la niñez temprana. Incluye la habilidad para pensar en abstracto reflexiva y flexiblemente, y la posibilidad de intentar soluciones nuevas para problemas tanto cognitivos como sociales.

Ya en la adolescencia, los jóvenes son capaces de jugar con ideas y sistemas filosóficos. Los estudios hechos con adultos que sufrían de problemas psicológicos han identificado consistentemente la falta de esa capacidad en la infancia.

Por el contrario, los estudios hechos con personas resilientes encuentran repetidamente la presencia de capacidades para la resolución de problemas en la infancia.

Sentido de propósito y de futuro

Relacionado con el sentido de autonomía y el de la eficacia propia, así como con la confianza de que uno puede tener algún grado de control sobre el ambiente, está el sentido de propósito y de futuro. Dentro de esta categoría entran varias cualidades repetidamente identificadas en lo publicado sobre la materia como factores protectores: expectativas saludables, dirección hacia objetivos, orientación hacia la consecución de los mismos (éxito en lo que emprenda), motivación para los logros, fe en un futuro mejor, y sentido de la anticipación y de la coherencia.

Expresiones de los niños con características resilientes

Grotberg (1995) ha creado un modelo donde es posible caracterizar a un niño resiliente a través de la posesión de condiciones que en el lenguaje se expresan diciendo:

"Yo tengo", "Yo soy", "Yo estoy", "Yo puedo"

En todas estas verbalizaciones aparecen los distintos factores de resiliencia, como la autoestima, la confianza en sí mismo y en el entorno, la autonomía y la competencia social.

A su vez, la posesión de estas atribuciones verbales puede considerarse como una fuente generadora de resiliencia.

Por ejemplo, así sucede al recurrir a las características de "tengo" personas alrededor en quienes confío y quienes me quieren incondicionalmente, y personas que me ayudan cuando estoy en peligro; éstas pueden tratar al niño o adolescente en una forma que fortalezca las características de "soy" una persona digna de aprecio y cariño y de "estoy seguro de que todo saldrá bien; las características de "puedo" hablar sobre cosas que me asustan o me inquietan y también encontrar a alguien que me ayude cuando lo necesito.

Se puede explicar estos verbos entendiendo su sentido de la siguiente manera:

TENGO

- Personas alrededor en quienes confío y quienes me quieren incondicionalmente.
- Personas que me ponen límites para que aprenda a evitar peligros o problemas.
- Personas que me muestran por medio de su conducta la manera correcta de proceder.
- Personas que quieren que aprenda a desenvolverme solo.
- Personas que me ayudan cuando estoy enfermo o en peligro o cuando necesito aprender.

SOY

- Una persona por la que los otros sienten aprecio y cariño.
- Feliz cuando hago algo bueno para los demás y les demuestro mi afecto.
- Respetuoso de mí mismo y del prójimo.
- Capaz de aprender lo que mis maestros me enseñan.
- Agradable y comunicativo con mis familiares y vecinos.

ESTOY
- Dispuesto a responsabilizarme de mis actos.
- Seguro de que todo saldrá bien.
- Triste, lo reconozco y lo expreso con la seguridad de encontrar apoyo.
- Rodeado de compañeros que me aprecian.

PUEDO
- Hablar sobre cosas que me asustan o me inquietan.
- Buscar la manera de resolver mis problemas.
- Controlarme cuando tengo ganas de hacer algo peligroso o que no está bien.
- Buscar el momento apropiado para hablar con alguien o para actuar.
- Encontrar a alguien que me ayude cuando lo necesito.
- Equivocarme y hacer travesuras sin perder el afecto de mis padres.
- Sentir afecto y expresarlo.

Como agentes de salud y educadores podemos promover la resiliencia si procuramos que la crianza y la educación formal y la informal aumenten las situaciones que producen estas verbalizaciones en cada niño que crece

3. Contribuciones psiquiátricas e intervención psicológica: psicoterapia individual

3.1. Cuidados Intensivos

El aspecto psicológico central en los pacientes ingresados en unidades de cuidados intensivos (UCI) es que padecen de enfermedades en las cuales la respuesta psicológica es predecible y que, de no tratarse, puede comprometer la vida o la recuperación de los enfermos. En cada UCI se observan reacciones psicológicas acordes a los pacientes que reciben, las cuales son siempre significativas.

Por ejemplo, en las UCI coronarias o médicas la reacción psicológica se desencadena frente a una enfermedad grave e inesperada, surgiendo en un principio intenso miedo y ansiedad, para luego dar paso a reacciones de negación, como pueden ser conductas desajustadas o inapropiadas, hostilidad o extrema dependencia. En las UCI que suelen recibir enfermos crónicos que han sido en parte responsables de su enfermedad, como por conductas de abuso (pacientes respiratorios, por ejemplo) también se presentan estas reacciones, pero con mayor frecuencia surgen en ellos episodios depresivos, con gran culpa.

En todos estos enfermos se agregan los problemas de sedación crónica, polimedicación y rechazo o de extrema dependencia a los aparatos que les apoyan para cumplir con sus funciones vitales.

En las UCI quirúrgicas son frecuentes los problemas en el postoperatorio, tales como desorientación, delirium y reacciones de adaptación.

El tratamiento de estas reacciones o enfermedades por parte del psiquiatra interconsultor, requiere el plantearse las posibilidades diagnósticas, establecer una estrecha comunicación con el equipo tratante y realizar un cuidadoso análisis de las variables ambientales. Las herramientas terapéuticas consisten en las intervenciones psicológicas, farmacológicas o de modificación ambiental que surjan como consecuencia de esta evaluación.

3.2. Diabetes

Los médicos que trabajan con estos pacientes reconocen que es frecuente encontrar diversa psicopatología en ellos. Frente a las situaciones estresantes, algunos responden con una descompensación de sus cifras de glucemia y con una menor adhesión al tratamiento, mientras otros, frente a situaciones similares mantienen su ajuste.

En general, una derivación a algún servicio de psiquiatría para aquellos pacientes con problemas de adhesión o fluctuaciones inesperadas de las cifras de glucemia es una recomendación útil.

También se sabe que, a lo largo del desarrollo vital, se producen pérdidas transitorias del control de la enfermedad y para las cuales los parámetros neuroendocrinos no parecen ser los factores determinantes. Por ejemplo, son frecuentes los abandonos de tratamiento o descompensaciones durante la pubertad, en los periodos de cambio escolar o cambios de residencia, separación o abandono de seres queridos.

En algunos casos es necesario recomendar intervenciones sistémicas (familiares) para ayudar a algunas familias a manejar conductas de sobreprotección del paciente diabético.

Intervención psicológica: En la DMNID, la pérdida de peso y el cumplimiento de los aspectos dietéticos del tratamiento son los principales focos de atención.

En la DMID, el foco de atención se dirige principalmente al control de los episodios hipoglucemicos y el autocontrol glucémico.

Intervención en DMID: Intervención en el afrontamiento de la enfermedad

El diagnostico de diabetes puede suponer una experiencia traumática, especialmente en niños y adolescentes, con aparición de sentimientos de incertidumbre y desconcierto

Ante el futuro, disminución del concepto de sí mismo y de la autoestima, etc… las consecuencias del diagnóstico dependerán del tipo de apoyo que reciba el paciente.

Se ha evaluado la eficacia de programas de entrenamiento en diferentes habilidades de afrontamiento. La mayoría están dirigidos a la enseñanza y al fortalecimiento de habilidades de comunicación, entrenamiento en solución de problemas sociales, y habilidades de resolución de conflictos.

Las intervenciones dirigidas al entrenamiento en habilidades sociales y de afrontamiento contribuyen a la mejora del control diabético y a la aceptación de la enfermedad.

Modelo propuesto por la Greca (1988): Establece las influencias sobre el control diabético partiendo de tres niveles: Información sobre la enfermedad, régimen de adherencia y estrategias de afrontamiento.

La presencia de trastornos de conducta puede afectar al manejo de la diabetes, por la que se aplican estrategias de intervención para trastornos como depresión, ansiedad o trastornos de alimentación.

Estudios recientes indican una posible eficacia de tratamientos relacionado con el manejo de la ansiedad y la relajación asistida o no con biofeedback.

3.3. Cuidados paliativos

Los cuidados paliativos son el conjunto de intervenciones médicas y psicológicas encaminadas a mantener y mejorar la calidad de vida de los pacientes en fase terminal.

Las unidades de este tipo de cuidados son servicios hospitalarios especializados en este tipo de atención e integrados por equipos multidisciplinares.

La atención puede ser de tipo domiciliaria, mediante equipos de apoyo o unidades de asistencia domiciliaria, en colaboración con la asistencia a centros de día, consultas externas y servicios del hospital.

En primer lugar, los cuidados paliativos han de orientarse al control de los síntomas físicos: dolor, fatiga, debilidad, problemas de duelo, anorexia…etc.

En el paciente terminal es necesario (Bayes):

- Identificar y evaluar los síntomas físicos, psicológicos, sociales y ambientales que se valoren como una amenaza importante en el paciente.
- Eliminar, atenuar o compensar los síntomas negativos.
- Descubrir y potenciar los propios recursos del paciente para reducir su indefensión.
- Mejorar su estado de ánimo.
- Aumentar su grado de satisfacción (Potenciando los estados del humor positivos, las relaciones sociales y la autoestima)
- Apoyo emocional e informativo para los familiares.
- Asistencia durante el duelo.

La intervención psicológica en este tipo de unidades debe de cumplir los siguientes objetivos:

1. Fomentar los recursos del paciente mediante técnicas como relajación, distracción, imaginación…)
2. Detectar las necesidades psicológicas y problemas específicos del enfermo (Dependencia, depresión, ansiedad, soledad…), del equipo terapéutico y de la familia.
3. Ofrecer apoyo emocional.

3.4. Oncopediatría

Las intervenciones psicológicas pretenden responder a las necesidades psicológicas que presentan los pacientes en las diferentes fases de la enfermedad: Diagnóstico, tratamiento, intervalo libre de enfermedad, recidiva, enfermedad avanzada y terminal, fase de duelo o remisión.

Principales objetivos de la intervención psicológica en cáncer. Cuadro.

Uno de los objetivos principales de la psicoterapia individual seria disminuir el estrés y la ansiedad, así como proporcionar apoyo y empatía. El elemento común de todas las intervenciones de tipo individual es la creación de una relación empática que facilita el apoyo emocional. En general, la terapia se basa más en la relación que en una rigurosa aplicación de técnicas.

Algunas de las técnicas utilizadas en este tipo de intervención serian:

Terapia psicológica adyuvante (TPA,Greer,1995).

Se basa en la premisa de que el estrés depende de 2 factores:

1. Significado personal de la enfermedad(Como el paciente percibe el cáncer)
2. Las estrategias de afrontamiento del paciente.

   La terapia debe ser estructurada, no muy prolongada (6-12 sesiones), focalizada y centrada en el problema, de tipo educacional, donde se le enseñe al paciente estrategias de afrontamiento, colaborativa y además se recomienda el uso de tareas para casa.

Terapia cognitivo-conductual.

Útil para intervenir sobre:

- Educación emocional: el objetivo principal es enseñar al niño enfermo que existen diferentes emociones y diferentes situaciones las cuales hacen que las emociones no se presenten siempre con la misma intensidad.

- Técnicas de distracción: consisten en que el niño centre su atención en una escena agradable imaginada o en algún juguete, para que, a la hora de someterse a algún procedimiento medico doloroso, su ansiedad disminuya.
- El control de estímulos busca en este caso, la realización de la conducta deseada en el niño enfermo a través de recompensas y/o castigos.

Terapia psicodinámica

Aquí incluiríamos la terapia de juego, la cual considera el juego infantil como una forma de expresión de sentimientos, miedos, esperanzas, fantasías…Esta modalidad terapéutica analiza, no solo la forma y el contenido del juego, sino también el juego simbólico que lo acompaña.

El dibujo también sería una técnica en la cual se utiliza el dibujo infantil como una forma no amenazante de expresión de experiencias estresantes.

Las terapias psicológicas que se emplean con los niños son muy similares a las empleadas con los adultos. Deben adaptarse al lenguaje del niño y a sus capacidades, dependiendo del momento evolutivo en que se encuentre.

Bibliografía

1. González Pardo y Pérez Álvarez (2007). La invención de los trastornos mentales. Alianza Editorial.
2. Pérez Álvarez, M. (1996), la psicoterapia desde el punto de vista conductista. Biblioteca Nueva.
3. Pérez Álvarez, M. (2012), Las raíces de la psicopatología moderna. Piramide.
4. Perez Alvarez, M. (2012), third-generation therapies: Achievements and challenges. International Journal of clinical and health psychology, 12, 291-310.
5. Fonagy P. Evaluating the effectiveness of interventions in child psychiatry.1997; 42:584-594
6. Kazdin AE. Psychotherapy for children and adolescents: directions for research and practice. New York: Oxford University Press, 2000
7. Páez, M. y Gutiérrez, O (2012). Múltiples aplicaciones de ACT. Pirámide.
8. Wilson, C. y Luciano, K. (2002), Terapia de aceptación y compromiso (ACT).Pirámide.
9. Harris, R. (2010), La Trampa de la felicidad. Planeta.
10. Pérez Álvarez (2011), El mito del cerebro creador. Cuerpo, Conducta y Cultura. Alianza Editorial.
11. Lane, C. (2011). La timidez. Como la psiquiatría y la industria farmacéutica han convertido emociones cotidianas en enfermedad. Zimerman. Ediciones.
12. Kohlenberg y Tsai (2008), Psicoterapia analítica funcional. Universidad de Málaga.
13. Kanter et al (2011). Activación conductual. Refuerzos positivos ante la depresión. Alianza Editorial.
14. Pérez Álvarez (2007), la activación conductual y la desmedicalizacion de la depresión. Papeles del psicólogo, 28,97-110.

5.2.2.- Terapia de Grupo en niños con Enfermedad Crónica Pediátrica

Noemí Gallego, Rubén Saínz, Oscar Herreros, Xavier Gastaminza, Josué Monzón y Belén Rubio

1. Introducción

Las enfermedades crónicas pediátricas son muchas y muy variadas. Dependiendo del curso,del tratamiento, la intensidad y frecuencia de los síntomas, entre otros factores, se nos hace del todo imposible llegar a concretar un tipo de protocolo de ayuda psicológico de atención en el contexto hospitalario o ambulatorio que pueda aplicarse de forma estándar.

A esto, le sumamos la escasa investigación al respecto de la eficacia de la terapia psicológica de apoyo, grupal o individual de cara conseguir la adherencia a los tratamientos, entendimiento de la enfermedad, aumento de la calidad de vida y disminución de los costes emocionales asociados al cuadro. Esto último tanto para el niño como para su familia.

Los tipos de enfermedad crónica infantil sobre los que encontramos mas literatura van de los menos graves y frecuentes a los más graves : obesidad infantil, al asma ,epilepsia infantil,dermatitis , diabetes tipo I , fibrosis quística , insuficiencia renal,cáncer pediátrico. Por supuesto no todas suponen el mismo coste emocional asociado, ni la misma necesidad de cuidados y no obtienen la misma respuesta del sistema público en cuanto a atención psiquiátrica o psicológica nos referimos.

Las enfermedades crónicas repercuten de forma diferente en los niños dependiendo de la fase de desarrollo. Durante el primer año de edad pueden afectar a los parámetros de crecimiento y desarrollo al influir sobre la alimentación,el sueño y las habilidades motoras y sensoriales.

Durante el periodo escolar las hospitalizaciones frecuentes,las ausencias escolares y la existencia de limitaciones físicas pueden también alterar la escolarización y la socialización del niño. En la adolescencia, la enfermedad y su tratamiento pueden perjudicar el desarrollo de la independencia y alterar la imagen corporal.

En general, es cierto que las enfermedades raras constituyen un conjunto muy heterogéneo de patologías pero algo que abarcan todas ellas, es la situación en la que colocan a los pacientes y sus familias llevándolos a desarrollar un amplio abanico de necesidades: incertidumbre en cuanto al diagnóstico, disponibilidad de tratamientos efectivos, administración de las medicaciones prescritas, alteraciones en su conducta social y laboral, impacto emocional de los síntomas a afrontar, discapacidad y riesgo de muerte anticipada, etc.

Por su parte la muerte infantil y los cuidados paliativos pediátricos en España son una realidad que muchas veces suponen al especialista en psiquiatría o psicología infantil un reto importante por falta de formación al respecto y desconocimiento de los procedimientos adecuados.

En este capítulo también nos vamos a referir al abordaje terapéutico de los niños con enfermedades físicas crónicas y potencialmente dañina o incluso letales. En estos casos el afrontamiento de la muerte infantil del propio niño y los familiares es una necesidad apremiante.

2 Necesidades del niño con enfermedad crónica especifica y el concepto de resiliencia en este contexto

2.1. Necesidades del niño con enfermedad crónica específica.

En pediatría se ha desarrollado el concepto de "niños con necesidades especiales" para definir a aquellos que presentan un mayor riesgo debido a una enfermedad crónica física, del desarrollo, conductual o emocional y que también precisan una mayor utilización de los servicios sanitarios, sociales, etc. de un tipo o cantidad por encima de los requeridos por la mayoría de los niños.

La necesidad de este concepto tiene su fundamento en que la pediatría ha permitido aumentar la esperanza de vida de muchos niños que hasta hace poco tenían pocas probabilidades de sobrevivir. Esto a costa de que acaben presentando problemas médicos crónicos. La situación de estos niños enfermos es diferente de la de los adultos con enfermedades crónicas puesto que tienen mayor dependencia de la familia para su vida cotidiana y, por tanto, las consecuencias de la enfermedad repercuten en mayor medida no sólo en el niño directamente afectado, sino también en el resto de la familia.

Para el niño, el impacto sobre el estado de salud coexiste con la repercusión sobre el ámbito educativo y social, siendo particularmente crítico el primer año de vida por la posibilidad de afectación grave del crecimiento y desarrollo. Problemas de comportamiento y fracaso escolar son frecuentes tanto en los niños como en los adolescentes que sufren enfermedades crónicas.

Así pues, la coordinación de cuidados se ha planteado como una parte muy importante de la atención de los niños con necesidades especiales. Sin embargo, es importante considerar la coordinación no sólo como la organización de la utilización de los recursos asistenciales sino que debería constituir un proceso colaborativo de análisis de los servicios disponibles que pueden ser necesarios para el cuidado del niño enfermo, planificación, puesta en práctica, coordinación propiamente dicha y evaluación de la atención dispensada.

En el caso del asma bronquial, la obesidad o la dermatitis infantil, en las unidades ambulatorias de nuestro país de atención primaria, existen iniciativas como los grupos de educación sanitaria . Este es el caso ,por ejemplo, de la educación grupal para niños asmáticos la cual según algunos estudios, mejora el conocimiento de la enfermedad y el manejo de la misma por parte de los niños y sus familiares. En algunos trabajos, se observa que la educación disminuye la ansiedad familiar y mejora la independencia del paciente lo cual también disminuirá, consecuentemente, el absentismo escolar.

4.2. Resiliencia en la enfermedad crónica infantil.

La enfermedad crónica infantil y aquello que conlleva es casi siempre considerada un factor de riesgo para el desarrollo del niño. Por su parte, pocos estudios han intentado comprender la adaptación positiva del niño frente a esta situación adversa. Estamos hablando del concepto de resiliencia.

De acuerdo con Gartstein, Noll y Vannatta (2000), muchos niños que sufren estas enfermedades demuestran capacidad de superación y adaptación positiva a la experiencia. En el caso de estos niños, se han identificado un gran numero de factores de protección ante las adversidades que han sido agrupados en tres áreas: individuales, de sus familias y de su comunidad (Masten y Powell, 2003; Place y cols. 2002).

Algunos factores de protección individuales son : alta autoestima, autoconcepto positivo, habilidad de autoreflexión, capacidad de pensar y actuar de forma independiente , habilidades de solución de

problema,adaptabilidad social. Estos factores pueden ser facilitados si se ofrece al niño la posibilidad de formar parte de un grupo terapéutico enfocado en estas potencialidades. Si bien es cierto que existen pocos estudios que hayan atendido a este respecto en nuestro país habría que tener este hecho muy en cuenta.

Algunos factores de protección familiares son la cohesión, el apoyo y el sentimiento de un vínculo afectivo fuerte con los padres y hermanos. Estos otros factores protectores también pueden ser recreados y reforzados por el grupo terapéutico complementando a la familiao grupo primario de soporte.

Entre los factores de protección de la comunidad sobresalen la influencia de amigos y las relaciones intimas con adultos competentes que les sirvan de modelo positivo, así como la conexión con organizaciones , clubes o grupos.

Todavía no están descritos los factores y mecanismos que predisponen una parte de los niños con enfermedad crónica a tener desajustes emocionales so de conducta. Bennet (1994), considera que estos trastornos se deben entre otras cosas, a sus pocas oportunidades de socialización, a su extrema dependencia a los padres y al equipo de salud y a sus limitaciones físicas. De nuevo un formato grupal podría cubrir as necesidades de socialización del niño y el encuentro con un entorno ambiental que actúe como un factor de compensación del ámbito hospitalario y del entorno familiar.

Reafirmar la importancia de la autoestima en niños y adolescentes con estas características, reforzar el diálogo y la tolerancia, divulgar sus derechos así como respetar su propio cuerpo son trabajos de prevención primaria que pueden ser realizados con niños que pasan por adversidades de distintos tipos. Promover la resiliencia requiere entre otras cosas, también, la asistencia a las necesidades de las personas que rodean al niño.

En el contexto de la enfermedad crónica infantil, el abordaje de la resiliencia empieza ahora a tomar forma. Este reciente planteamiento contiene una visión optimista y esperanzadora para el desarrollo positivo de estos niños que tienen que aprender con una dolencia toda su vida. En este contexto la terapia grupal infanto juvenil puede abrirse camino de cara a facilitar y fomentar estas características resilientes .

3. Terapia grupal. consideraciones básicas y terapias grupales específicas

En cuanto a la eficacia de la psicoterapia en niño, de acuerdo a las recomendaciones de la NICE, existe evidencia de que el tratamiento cognitivo-conductual puede ayudar a manejar el dolor, los síntomas asociados al trastorno por déficit de atención con hiperactividad y los problemas de ansiedad. Así mismo, recomiendan aplicar la terapia familiar para problemas de conducta, abuso de sustancias y enfermedades físicas crónicas en niños.

La terapia de grupo ha mostrado ser eficaz también para tratar los problemas de ansiedad infantil y las auto-lesiones.

Ante estas afirmaciones encontramos que acerca de la terapia grupal en niños con enfermedad crónica pediátrica no tenemos estudios avalados de eficacia. Esto no quiere decir que no haya iniciativas en nuestro país y fuera de él, sobre todo. En el futuro, seguramente surjan más iniciativas al respecto.

El cáncer pediátrico , dentro de las enfermedades crónicas pediátricas, obtiene los mayores resultados en la búsqueda de iniciativas tanto individuales como grupales.

Pasaremos a describir algunos puntos acerca de la Terapia grupal en general, de cara a fortalecer la idea de la necesidad de que surjan iniciativas de este tipo dentro de las unidades ambulatorias y unidades de hospitalización pediátricas; así como para que sirva de asesoramiento para futuras iniciativas .

4.1. Consideraciones básicas de la Terapia Grupal.

Irvin Yalom (1968) enuncia y describe una propuesta de qué es “lo que cura “ a nivel grupal psicoterapeuticamente hablando. Estos son sus denominados factores terapéuticos .Los denominados factores terapéuticos descritos por este autor son once. Se consideran de forma aislada pero son interdependientes y ninguno opera de forma separada.

A continuación detallamos estos once factores.

Infundir esperanza. El grupo infunde esperanza porque fortalece expectativas positivas, elimina preconcepciones negativas y moviliza a sus integrantes hacia donde se orientó aquel que ha mejorado. En general, las expectativas positivas y de eficacia del conductor del grupo ;así como, las expectativas previas del propio grupo repercuten en positivo en la eficacia de la psicoterapia grupal.

Universalidad. Hace referencia a cómo el grupo repercute en la sensación de sentirse único en el mundo y en su desdicha. Básicamente no hay acto o pensamiento humano que esté completamente fuera de la experiencia de otra persona. En la modalidad grupal el paciente atiende asombrado a un proceso de validación consensuada, compartida.

Información participada. Aquí se hace referencia a todas las instrucciones didácticas, sugerencias, opiniones y consejos acerca de la enfermedad dados por el grupo y por su conductor. También el aprendizaje acerca de la dinámica del grupo, las dinámicas interpersonales y todo el proceso individual del propio paciente y de sus compañeros. Este proceso educativo está implícito. No se explica, generalmente, una instrucción o instrucciones explicitas de las dinámicas o interacciones de grupo. Aunque ahora, en la actualidad han aflorado grupos de psicoeducación donde las instrucciones aparecen de forma explicita y formal. Luego haremos referencia a algunos de estos grupos en la enfermedad crónica infantil. Es importante asumir, que los seres humanos siempre han detestado la incertidumbre y se tiende a buscar el orden de las cosas. La explicación de un fenómeno es el primer paso hacia su control. La terapia de grupo en sus distintas versiones de grupos especializados para pacientes que padecen algún desorden específico incorporan un enfoque cognitivo de la terapia. Esto es, se ofrece una instrucción explícita sobre la naturaleza de la enfermedad, situación vital consecuente a la enfermedad, concepciones erróneas y respuestas auto destructivas. A menudo tal enseñanza funciona como fuerza inicial de cohesión en el grupo hasta que se hagan operativos otros factores terapéuticos. Además de la instrucción pedagógica explícita del terapeuta, en cada terapia de grupo tiene lugar el consejo directo de sus miembros. Según algunos estudios, la forma menos efectiva de consejo es la sugerencia directa; las más efectivas son las instrucciones más sistemáticas y operativas acerca de como lograr una meta deseada.

Altruismo. En los grupos terapéuticos los pacientes reciben cuando dan, no sólo como parte de la secuencia recíproca de dar y recibir, sino también del acto intrínseco de dar.

La recapitulación correctiva del grupo primario familiar. El grupo terapéutico se parece a una familia en muchos aspectos: hay figuras parentales de autoridad, hermanos e iguales, profundas revelaciones personales, fuertes emociones y una profunda intimidad, así como hostilidad y sentimientos de competencia. Muchos pacientes que entran a formar parte de los grupos, tienen el antecedente de una experiencia insatisfactoria en su primer y más importante grupo: la familia primaria. Puede que dentro del grupo estos conflictos familiares sean revividos y tengan la oportunidad de ser aireados y reconstruidos por el grupo terapéutico.

Desarrollo técnicas de socialización. El desarrollo de habilidades sociales básicas es un factor terapéutico que opera en todos los grupos de terapia. Para los individuos que carecen de relaciones íntimas dada una situación vital determinada, el grupo a menudo representa una oportunidad para el intercambio personal aceptado.

Conducta imitativa. Generalmente, la conducta imitativa (terapia vicaria o del espectador) juega un papel más importante en las primeras etapas de un grupo que en las últimas. Cuando los participantes buscan a los miembros o terapeutas más maduros con los que identificarse.

Catarsis. La expresión abierta de afecto es vital para el proceso terapéutico del grupo; en su ausencia, un grupo degeneraría en un ejercicio académico estéril. Aún así, es tan sólo parte del proceso y debe ser complementado por otros factores por ejemplo, se ha comprobado que la expresión negativa de afecto es terapéutica solamente cuando se da en el contexto de un intento genuino de comprenderse a unos mismo o a otros miembros del grupo.

Factores existenciales. Tales factores juegan un papel supremo en los grupos especializados donde los pacientes están gravemente enfrentados a cuestiones existenciales: por ejemplo, grupo de pacientes con enfermedades en los que la vida está amenazada. Los miembros aprenden que hay un límite para la orientación que pueden conseguir de los demás. Aprenden que deben soportar la responsabilidad última por la autonomía, aprenden que hay una soledad básica en la existencia que no puede ser soslayada. Sin embargo, a pesar de esto, hay un profundo consuelo en la relación íntima por los compañeros del grupo.

Cohesión de grupo. Este factor terapéutico grupal unido al del aprendizaje interpersonal son, según Yalom (1968), los de mayor fuerza y complejidad. Numerosos estudios establecen que, aunque estén implicados muchos factores, la condición indispensable para un resultados efectivo en cualquier proceso psicoterapéutico es una adecuada relación terapéutica. De este modo, Yalom asemeja la cohesión que se establece en el grupo con la relación terapéutica establecida en la psicoterapia individual. La cohesión se puede definir como la resultante de todas las fuerzas que actúan sobre todos los miembros que permanecen en el grupo o, de forma más simple, lo atractivo que un grupo es para sus miembros.

Aprendizaje interpersonal. Los seres humanos han vivido siempre en grupo caracterizados por relaciones intensas y persistentes entre su miembros. La conducta interpersonal ha sido claramente adaptativa en un sentido evolutivo: sin unos vínculos interpersonales recíprocos profundos y positivos, no habría sido posible ni la supervivencia del individuo ni la de la especie. La teoría de las relaciones interpersonales se ha convertido en una parte integral del tejido del pensamiento psiquiátrico. Las personas necesitan otras personas: para iniciar y continuar la supervivencia, para la socialización y para la búsqueda de la satisfacción. Nadie transciende la necesidad del contacto humano.

En general, la lieratura reciente sobre la Terapia de Grupo ofrece en al actualidad una gran oferta de grupos especializados para pacientes que sufren algún tipo de desorden específico, experiencia vital similar o padecen algún tipo de enfermedad. Además de ofrecer apoyo mutuo, de bastante más calidad ecológica que el que puede ofrecer una persona ajena a esa experiencia, ofertan un enfoque cognitivo en la terapia de grupo. Cognitiva en el sentido de que se ofrece una explicación explicita acerca de la naturaleza de la enfermedad, los tratamientos existentes, ayudas posibles..etc. Información que ayuda a reestructurar ideas y concepciones erróneas que en muchos casos provocan un enorme malestar y abundantes conductas autodestructoras hacia su enfermedad. (Irvin Yalom,1968)

4.3. Tipos de terapias grupales estudiadas en el caso de niños con enfermedad crónica.

4.3.1. Terapias artísticas en Atención Primaria,

En algunos países y de manera prácticamente ambulatoria se llevan a cabo grupos de pacientes con la misma patología para los cuales se utilizan terapias con recursos artísticos . Éstas han mostrado beneficios en la práctica para diferentes problemas y situaciones de salud en niños donde se implica a la familia y a distintas instancias de la comunidad aprovechando sus recursos. La actividad artística es

un recurso terapéutico muy flexible y un vehículo de cambio terapéutico que se concibe como medio de comunicación no verbal. Esta herramienta permite captar la riqueza del mundo emocional y relacional del niño. En los enfoques modernos psicoterapeuticos con niños es el punto esencial para cualquier cambio. La utilización del juego como expresión artística, el dibujo , la música.. .etc es de sobra utilizado en psicoterapia infantil.

Las formas que se conocen y se han estudiado en Atención Primaria ,si bien no en nuestro país, son las siguientes: terapias dramáticas, terapias musicales, danza -terapia y arte terapia. Todas son en formato grupal y tendrían formato de taller.

4.3.2. Grupos de educación sanitaria .

También de forma casi exclusivamente ambulatoria se han llevado a cabo los grupos de educación sanitaria en el caso de enfermedades como : el asma infantil o la obesidad. En estos casos si bien no hablamos en términos puramente psicoterapeuticos si hablamos de herramientas terapéuticas para mejorar la calidad de vida de los niños, de sus familias y la adherencia terapéutica , así como estilos de vida saludables para estos niños.

En la actualidad se debería de hacer un esfuerzo para realizar grupos de educación sanitarios y de prevención de algunas de las enfermedades más prevalentes en nuestro país de forma que el paciente tomara un rol activo y no pasivo en el automanejo, promoción y evolución de la misma.

4.3.3. Terapia de juego grupal en niños con cáncer.

Existen formatos grupales para la terapia de juego que propuso Virginia Axline quien describió la fuerza o impulso que tiene el ser humano hacia la madurez, la independencia y autodirección. Ella afirma que este impulso continua implacablemente hasta realizarse y así las cosas: ”el niño necesita de un ambienteque favorezca el crecimiento para poder desarrollar una estructura bien balanceada”.

El juego le sirve al niño para comprender su mundo relajarse y olvidar sus
angustias, por consiguiente todos los niños deben tener tiempo para jugar. Así mimo , se considera que por medio del juego el niño manifiesta sus preocupaciones emocionales, el nivel cognitivo, la habilidad para imitar e interactuar en su entorno social. “La terapia de juego es la principal forma de expresión global del niño, por lo que se convierte en una herramienta importante en el tratamiento psicológico de los niños y niñas con cáncer, el juego es parte esencial de la vida de los niños e incluso al niño más enfermo se le puede ayudar a jugar”.

Por medio del juego el niño afronta la situación, aprende sobre la experiencia, los procedimientos clínicos en el ambiente del hospital, el juego promueve la adaptación del niño a la experiencia de la enfermedad y la hospitalización favoreciendo así su desarrollo en todos los aspectos. Virginia Axline se basa en el hecho de que el juego es el medio natural de expresión que utiliza el niño. “Es una oportunidad que se le da para que exprese sus sentimientos y problemas por medio del juego, de la misma manera que un individuo puede verbalizar sus dificultades en cierto tipo de terapia con adultos. La terapia de juego puede ser directiva, es decir en la cual el terapeuta asume la responsabilidad de guiar e interpretar, o bien puede ser no-directiva”.Desde este formato se indica que la terapia de grupo debe iniciarse de la misma manera que en la terapia individual, el niño guía el camino y el terapeuta lo sigue. Un niño en el grupo puede intentar dirigir las acciones y conversaciones de otros niños, pero tal dirección no es la misma a la ejercida por el terapeuta, en tal caso debe vigilar sus reacciones para que éstas no sean transmitidas por la ya existente sutil dirección del niño dominante.

Esta terapia es un medio útil para familiarizar al niño con sus experiencias amenazantes que se pueden dar en el hospital, adquiriendo control, autonomía y cierto grado de dominio. El niño adquiere una mejor

compresión de si mismo, la de los demás para poder llegar y relacionarse emocionalmente con más generosidad con otras personas.

4. Enfermedades crónicas concretas y propuestas de intervención psicoterapeúticas: cáncer y cuidados paliativos

4.1. Cáncer pediátrico.

La incidencia del cáncer es baja en el niño en comparación con otras patologías pediátricas como las enfermedades respiratorias e infecciosas, lo que explica que el pediatra general no postule al cáncer como primera posibilidad diagnóstica, lo que a su vez incide en que el diagnóstico sea tardío en muchos casos.

Dada esta tesitura es bastante general que los niños ingresen y sean sometidos a múltiples pruebas antes de ser diagnosticados con el coste emocional y la ruptura del equilibrio de su vida diaria .

A pesar de la mejoría del pronóstico, todavía el cáncer del niño se sigue considerando por la población general, e incluso por muchos médicos, como una enfermedad potencialmente fatal o por lo menos con mayores posibilidades de fracasar que de curar. El anuncio del diagnóstico es sentido por la familia como una situación límite de desesperanza absoluta y parálisis en una primera etapa. Esto, por supuesto es sentido por el niño. Posteriormente aparecen mecanismos de defensa: negación, ira, negociación, y luego, al darse la información real y al establecer una buena relación con el médico y equipo tratante, la familia va asumiendo el diagnóstico y el pronóstico. Se llega así a una adaptación en que toda la energía familiar se vuelca en el empeño del tratamiento del niño junto con darle el mayor cariño y protección.

La mayoría de las veces se cae en la sobreprotección y en el descuido, no intencional, de los hermanos. Por todas estas consideraciones es importante que la familia reciba un apoyo psicológico que le permita reforzar los elementos de resiliencia y disminuir la angustia, la depresión y otros elementos perturbadores de la salud mental familiar, que si están presentes van a repercutir negativamente en el niño y por consecuencia en la recuperación de su enfermedad.

En el niño lo más importante son los síntomas ansiosos y de temor al dolor y a la separación de los padres. En el adolescente o niño mayor se producen situaciones más complejas como rebeldía y rechazo a la situación de la enfermedad y tratamiento. También esto se combina con sentimientos de frustración por las limitaciones de su libertad como también pueden aparecer aspectos depresivos por sentimientos de pérdida de su vida cotidiana (fiestas, amistades, escuela, un futuro lleno de posibilidades), baja autoestima (por ejemplo los tratamientos modifican transitoriamente la imagen corporal) y en ocasiones pueden sentirse amenazados por la posibilidad de muerte próxima.

Es mas que conveniente que estos niños tengan cubierta la necesidad de hablar de su enfermedad , de los síntomas, las medicinas , los tratamientos que reciben y de la propia muerte. Es necesario que tengan la oportunidad de preguntar y de hablar de estos temas si quieren. Por supuesto es conveniente que el niño utilice sus “ redes tradicionales de contención” pero también se debe de favorecer un foro en el que sus dudas y preguntas sean contestadas.

De momento no se están llevando a cabo grupos terapéuticos en niños con cáncer en nuestro país. Sin embargo,estos grupos sí se realizan en el caso de los adultos. En ellos se fomentan los siguientes objetivos: favorecer la expresión y el procesamiento emocional, entrenar habilidades de regulación emocional y estrategias de afrontamiento, trabajo con elementos facilitadores del crecimiento postraumático y confrontación con los aspectos existenciales y espirituales que surgen tras el diagnóstico y tratamiento oncológico.

Por supuesto que estos objetivos no tienen ni pueden ser los mismos en el caso de los niños. Habría que adapatar estos programas que ya han demostrado ser de ayuda en el contexto hospitalario y ambulatorio para personas que están atravesando procesos oncológicos.

4.2. Cuidados paliativos y muerte infantil.

4.2.1. Cuidados paliativos.

Qué son los cuidados paliativos pediátricos

Es difícil establecer una definición de cuidados paliativos pediátricos que incluya a todos los niños que los necesiten y proporcione normas internacionales para su aplicación, ya que los sistemas sanitarios difieren en recursos,modelos de atención, filosofías, políticas, normas,etc.

En 1990, la Organización Mundial de la Salud (OMS) define los cuidados paliativos como "el cuidado integral de los pacientes cuya enfermedad no responde al tratamiento curativo. El control del dolor y otros síntomas y de los problemas psicológicos, sociales y espirituales es primordial. La meta de los cuidados paliativos es lograr la mejor calidad de vida posible para pacientes y familias".

Ante la enfermedad crónica grave del niño, padres y personal sanitario pueden sentirse incapaces de hacer una transición formal hacia un tipo de intervenciones conocidas como "paliativas" o no desearlo.

En España son escasos los programas de cuidados paliativos pediátricos. Al fallecer la mayoría de los niños en el hospital, se ha señalado la importancia de las unidades de cuidados paliativos en los hospitales pediátricos.

Para el desarrollo de los cuidados paliativos pediátricos son necesarias ciertas mejoras mediante educación e investigación sobre medicina paliativa pediátrica, habilidades comunicativas, duelo y pérdida, tratamiento de la incertidumbre del pronóstico, decisiones sobre intervenciones dirigidas a prolongar la vida, evaluación y tratamiento de síntomas.

Por supuesto , la terapia grupal en estos casos no se está utilizando en nuestro país donde todavía nos encontramos en pleno proceso de nacimiento y desarrollo de los cuidados paliativos pediátricos, con iniciativas como las de la Unidad de Oncología Pediátrica del Hospital Infantil La Fe de Valencia en el que se realiza tratamiento activo y de apoyo en todas las fases de la enfermedad (diagnóstico, tratamiento, recaída, fase terminal y duelo). La atención se centra en el tratamiento de los síntomas físicos, el soporte psicológico, la relación con el resto de estamentos del sistema sanitario implicados en el cuidado del niño, y sirven de nexo entre el sistema sanitario y el escolar.

4.2.2 . Nociones básicas sobre el concepto de muerte para los niños.

En cualquier niño , sin necesidad de problemas de salud, se descubre una preocupación incipiente con el tema de la muerte. Investigando de cerca se descubre que esta preocupación es profunda y ejerce una enorme influencia sobre el mundo de su experiencia.

Para ellos se trata de un gran enigma y una de las tareas mas importantes de su desarrollo es, resolver los temores y el desamparo que experimentan con respecto a su propia destrucción. Estas preocupaciones empiezan antes de lo que generalmente se cree y existe una sucesión ordenada de etapas en su conciencia de la muerte y en los métodos usados para enfrentarse con el miedo que esto les supone. Las estrategias que utilizan están basadas en mecanismos de negación al igual que las de los adultos. Parece pues que somos incapaces de crecer enfrentándonos con tolerancia a los hechos desnudos de la vida y la muerte.

Cuando el niño se da cuenta , por ejemplo, de que los objetos desaparecidos no siempre reaparecen trata de protegerse y lo hace de diferentes maneras. Una de ellas consiste en convertirse en el dueño y no en la víctima del "se fue" : quitan el tapón de la bañera, hacen funcionar el retretre, tiran cosas por la ventana...etc.

Más adelante siembran la "muerte"simbólicamente a través de juegos:"polis y ladrones" o "buenos y malos" o de manera más real: "matando insectos". Karen Horney solía decir : "la hostilidad y la destructividad en el juego es directamente proporcional al sentimiento de que su propia supervivencia se encuentra en peligro".

En definitiva y de manera general, se tiende a pensar que los niños no entienden el concepto de muerte y por tanto , que no es un miedo con el que puedan tener que lidiar.

Desde el mundo adulto hemos de conocer que esto no es así y que de hecho, en el contexto de la enfermedad crónica pediátrica esto se verá mucho mas remarcado. Fomentar un espacio donde el niño pueda desarrollar o expresar este temor, preguntar, resolver dudas y expresar emociones se hace del todo necesario.

Es fundamental , si trabajamos en contextos de este tipo por tanto, recordar lo siguiente:

√ los niños conocen las características de la muerte desde bien temprano: "en todas partes del mundo los niños juegan a matar,morir, aniquilar y resucitar".

√ "Se fue" es una de las primeras oraciones de los pequeños. " Observan cómo desaparece el pollo de la mesa, el agua de la bañera..Es raro el que no tiene miedo alguna vez a ser devorado, aspirado..etc. ".

√ Existen una serie de etapas del saber. Una vez lo saben,lo olvidan, lo disfrazan , se protegen.
"Se sabe demasiado, demasiado pronto; entonces encuentra la manera de ignorarlo, reprimirlo, hasta que con el paso del tiempo de encuentra preparado para aceptar lo que originalmente sabía".

√ Utilizan algunos mecanismos de defensa para tranquilizarse: singularidad y negación: los niños no mueren, se personifica y se dulcifica el concepto y sus connotaciones.

Ante estos hechos, ¿Qué podemos hacer los adultos ? Normalmente , los adulto se angustian y tratan de amortiguar los efectos. El niño lo percibe y trata de suprimir la preocupación cuanto antes para no seguirlo preocupando. Es del todo imprescindible conocer: que la información concreta les ayuda cuando preguntan y que disfrazar los hechos dificulta la situación.

Es peligroso contribuir al hecho de que le niño acepte cuanto antes la realidad acerca de la muerte. "La negación de la realidad es una fase de transición entre la ignorancia de ésta y su aceptación".

Los eufemismos sólo consiguen confundir al niño:"se ha quedado dormido".Solo son insignificantes barricadas contra el miedo a la muerte.

Desde el punto de vista de sucesión, lo ideal es que el niño se enfrente a los hechos a un ritmo compatible con sus recursos internos.

Bibliografía

1. Argumosa, A. y Herranz, J.L. (2001). La repercusión económica de las enfermedades crónicas: el coste de la epilepsia infantil en el año 2000. Servicio de Neuropediatría. Hospital Universitario Marqués de Valdecilla. Santander.
2. Arranz, P.; Remor, E. y Ulla, S. (2003). El psicólogo en el ámbito hospitalario. Bilbao: Desclée de Brouwer.
3. Axline, V. (1988). Terapia de Juego. Madrid: Diana.
4. Bowlby, J. (1986). Vínculos afectivos: formación, desarrollo y pérdida. Madrid: Morata.

5. Cárdenas, C.; Jusidman, C.; Gómez, M.M.; Yanes, P.E.; Cisneros, E.; Mendoza, L.; Caro, E. y Plascencia, C. (1999). Manual de grupos de autoayuda. Sugerencias para organizar, establecer y dirigir Grupos de autoayuda. México: Grupo editorial planeta.
6. Carvajal, I.U. (2000). Grupo de trabajo en asma infantil. Protocolo de tratamiento del asma infantil. Revista Española de Pediatría 1995; 43:439-446.
7. Díaz, I. (2000). Bases de la Terapia de grupo. México: Pax Mexico.
8. Fernández, M.V.; González, J.; Fernández, J.M.; y Eizaguirre, L. (1997). El campo de la rehabilitación psicosocial. En Rodriguez, A. Rehabilitación de personas con trastornos mentales crónicos. Madrid: Pirámide.
9. Fisch, R.; Weakland, J.H. y Segal, L. (1984). La táctica del cambio. Cómo abreviar la terapia. Madrid: Herder.
10. Flores, M. y Vega, Y. (1992). Apoyo psicológico a familias de enfermos crónicos: Reporte de investigación. (Tesis de Licenciatura). México: Universidad Nacional Autónoma de México.
11. Fuertes, M. y Maya, M. (2002). Atención a la familia: la atención familiar en situaciones complejas. En: http://www.cfnavarra.es/salud/anales/textos/suple10.html
12. Gómez, J.F. (1997). Acompañamiento al niño enfermo. Universidad de Antioquia.
13. Gómez-Restrepo, C. (2008).Técnicas de psicoterapia breve en psiquiatría de enlace. Revista Colombiana de Psiquiatría, vol. 37, núm. 1, 2008, pp. 100S-112.
14. Grau, A y Meneghello, J. (2000). Psiquiatría y Psicología de la infancia y la adolescencia. Buenos Aires: Médica Panamericana.
15. Hawrylak, M. (2001). La intervención en padres de niños hospitalizados, en la pedagogía hospitalaria en el marco de una educación inclusiva. Archidona: Aljibe.
16. Martínez, M.A. (2002). Las familias ya no podemos más. Riesgos de exclusión social de las familias que cuidan de enfermos crónicos graves. Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
17. Mercado, F.J.; Alcántara H.E.; Flores, N.L.; Sánchez, A. y Tejada, L.M. (2002). La atención médica a la enfermedad crónica: reflexiones sobre los procedimientos metodológicos de un estudio cualitativo. Revista Española de Salud Pública 76: 461-471.
18. Nogales, A. (2004). Enfermedades raras: un nuevo capítulo de la Medicina. Revista Academia Nacional de Medicina 121; 139-151; 51-55.
19. Ochoa, C.; Sumalla, E.C.; Maté, J.; Castejón, V.; Rodríguez, A.; Blanco, I. y Gil, F. (2010). Psicoterapia positiva grupal en cáncer. Hacia una atención psicosocial integral del superviviente de cáncer. Unidad de Psico-Oncología Hospital Duran i Reynals. Institut Català d'Oncologia. Hospital Universitario de Bellvitge.
20. Rodríguez, A. (1997). Rehabilitación de personas con trastornos mentales crónicos. Madrid: Pirámide. Revista Psiquiatría Pública Vol. 11. Núm 1. Enero-Febrero 1999.
21. Salles, M. (2001). Manual de terapias psicoanalíticas en niños y adolescentes. México: Grupo editorial planeta.
22. Shaw, D. (2009). Consulta psiquiátrica en pediatría. Madrid: Editorial Médica Panamericana. Portal de Psiquiatría. En http://www.psiquiatria.com/
23. Vargas, L. (2000). Cáncer en pediatría. Aspectos generales. Revista chilena de pediatría. Vol. 71. N. 4. Santiago.
24. Yalom, I. (2000). Psicoterapia existencial y terapia de grupo. Barcelona: Paidós Ibérica, S.A.
25. Yalom, I. (2008). Mirar al sol. La superación del miedo a la muerte. Madrid: Emecé.
26. Yalom, I. (2011). Psicoterapia existencial. Barcelona: Herder.

5.2.3.- Terapia familiar sistémica en enfermedad infantil

Isabel España y Marta Sánchez

El impacto de la grave enfermedad de un hijo en la familia supone un factor de estrés y desestabilización que incide directamente sobre todos sus miembros, que ocasiona un alto nivel de sufrimiento y supone una crisis vital, una ruptura con la vida anterior. Como sistema inmediato del niño, la familia debe poner en marcha sus propios recursos para resolver esta crisis y el impacto de la enfermedad sobre el sistema. Del éxito o fracaso de las soluciones aportadas o de cómo se gestione la misma, depende que el impacto se minimice o que genere un mayor sufrimiento en todos sus miembros y disfunción familiar. Es en estos casos en los que la Terapia Familiar Sistémica es una opción terapéutica que permite intervenir sobre el sistema familiar de forma holística e ir más allá en otros niveles relacionales y comunicacionales.

Si se trata de una enfermedad psicosomática, la terapia familiar sistémica aporta una visión integradora del cuerpo y la psique integrando el sentido del síntoma en el contexto relacional familiar e incluso en otros contextos como los sociales o sanitarios. Por ello también resulta una herramienta muy útil en aquéllos casos en los que existe una desviación única hacia el síntoma del paciente designado.

En cualquier caso cuando la grave enfermedad de algún miembro de la familia impacta sobre el sistema, supone una ruptura con la vida anterior lo desestabiliza y entra en crisis. Estas crisis pueden ser transitorias si la familia pone en marcha estrategias que faciliten la adaptación y el crecimiento o permanentes si se bloquean en este momento vital. A veces las estrategias que se ponen en marcha en fases aguda de la enfermedad y que son funcionales, si persisten en el tiempo frente a la cronicidad se tornan disfuncionales y pasan a formar parte del problema. De cómo la familia interacciona con el otro sistema en juego, el sanitario, facilitará o bloqueará las estrategias eficaces que ayuden a la misma. El terapeuta sistémico interviene como guía para que la familia desarrolle sus propios recursos introduciendo nuevos elementos que la desbloqueen, dentro del contexto sanitario, incluyendo a los profesionales de la salud que participen del proceso terapéutico.

En este capítulo abordaremos en una primera parte el impacto de la enfermedad en el sistema familiar, la evaluación de un sistema familiar en crisis y la intervención. En una segunda parte abordaremos la intervención más específica en familias psicosomáticas, en concreto en los Trastornos Alimentarios .

1. Impacto de la enfermedad en la familia

Existen diferentes niveles que se entrecruzan y que debemos considerar en el momento de impacto de una enfermedad aguda o crónica:

Individual: etapa evolutiva y ajuste previo del menor. En relación con la enfermedad: el inicio (agudo, gradual), el curso (estabilizada, progresiva, con recaídas o episódica), pronóstico vital (riesgo de muerte inminente, acortamiento del tiempo de vida) o grado de incapacidad (ninguno, ligero, moderado o grave).

Familiar: la etapa del ciclo vital, la dinámica intrínseca familiar (la flexibilidad, los límites entre subsistemas, la comunicación, las reglas de interacción, las formas que la familia adopta, etc). Identificar otras crisis que afecten a la familia. El impacto de la enfermedad en la dinámica familiar: si facilita o

bloquea el crecimiento de sus miembros, qué significado tiene en la intrahistoria familiar. Cómo se relaciona la familia con el sistema sanitario.

Para Rolland, la familia debe afrontar diversas tareas en función de la fase en la que se encuentre:

Fase de Crisis: Incluye desde el inicio de los síntomas, el proceso diagnóstico e inicio del tratamiento. La familia comienza a relacionarse con los síntomas, el sistema sanitario, los tratamientos, etc. La familia debe dar un sentido a la enfermedad que le permita mantener un grado de control y competencia, manteniendo a la vez una continuidad sobre los aspectos sanos de la familia y elaborar la pérdida que supone la enfermedad de un miembro de la misma. Para ello es muy importante la red de apoyos y la flexibilidad de la familia para gestionar estos cambios iniciales.

Fase crónica: Va de la crisis a la terminal; consiste en los mecanismos de adaptación que se ponen en marcha para convivir con la enfermedad permitiendo continuar con la vida familiar sin que impida el desarrollo y el crecimiento de todos sus miembros.

Fase terminal: Incluye la separación, pre-duelo, muerte, elaboración de la pérdida y recuperación de la vida normal.

Este mismo autor también recomienda realizar una historia transgeneracional de las enfermedades, pérdidas y otras crisis donde se explore cómo se organizó la familia ante los acontecimientos y cómo los manejaron: los roles de cada uno, los sentimientos de éxito o fracaso, cómo los afrontaron, los problemas que pudieron quedar de ellos sin resolver y cómo se reactivan o dificultan el actual proceso. Si existen crisis previas que no se han resuelto adecuadamente, hay que intervenir sobre ellas antes que afrontar la crisis en relación con la enfermedad.

El impacto de la enfermedad en la familia obliga a una importante reestructuración familiar tanto en la adjudicación de roles como de las tareas a realizar (A. Espina, 1995). Cuando las necesidades emocionales, desarrollo y prácticas de otros miembros de la familia y/o del paciente se minimizan o niegan, se produce un aumento de la tensión y frustración familiar que conlleva alteraciones en los patrones de comunicación (como ejemplo encontramos en ocasiones como existe una pauta no explicitada de no expresar el sufrimiento para proteger a los otros miembros e la familia). También pueden desarrollarse coaliciones y exclusiones emocionales tras este impacto, provocándose una fragmentación de alto poder destructivo (ejemplo una madre que comparte los cuidados del hijo enfermo con la abuela materna con la exclusión del padre). Si el sistema familiar es muy rígido, como forma de mantener un control sobre la incertidumbre motivada por el impacto de la enfermedad, puede resultar muy complicado el introducir cambios que faciliten la elaboración de la crisis y disminuya la tensión familiar. Si se mantiene en el tiempo, suele motivar el aislamiento familiar junto con la vivencia de incomprensión y rechazo del entorno; la enfermedad se convierte así en el principal organizador de la vida familiar que va socavando los recursos emocionales, prácticos e incluso económicos de la familia.

2. Dinámica intrínseca familiar

Uno de los conceptos básicos del paradigma sistémico hace referencia a que cada acontecimiento nos envía a un contexto de referencia, que sólo puede ser decodificado y cambiado trabajando en el contexto y junto al contexto de pertenencia. Se hace imprescindible pues interpretar el síntoma en primer lugar dentro del contexto familiar ya que sólo aquí va más allá de sí mismo y se convierte en “metáfora familiar” (Onnis 1996).

Diferentes aspectos definen a las familias: los límites hacia el exterior (que contribuye a la identidad familiar) y hacia el interior entre los diferentes subsistemas (conyugal, paternal, filial, fraterno) que

permite la diferenciación e individuación entre sus miembros si son eficaces; la comunicación y reglas de interacción, la asunción de roles; las historias y mitos familiares (significados y valores compartidos que atraviesan el pasado para continuar viviendo en el presente); las formas que las familias adoptan (familia nuclear, reconstituida, monoparental, homoparental, homomonoparental, familias extensas evolucionadas, familias biológicas adoptivas, familias adoptivas, de acogida o intercultural).

Todos ellos vienen a demostrar la complejidad relacional y la diversidad cuando hablamos de familias.

La familia es un sistema vivo que interacciona con el medio y experimenta cambios de forma continua, estas adaptaciones no siempre son fáciles y requieren de un grado adecuado de flexibilidad que introduzca cambios en la estructura, permita la reorganización de los roles y nuevas reglas de interacción. Es decir hay crisis que forman parte del desarrollo familiar normal.

Definimos la crisis cuando una tensión afecta a un sistema y requiere un cambio que se aparta del repertorio usual del mismo; los límites se aflojan y permiten la entrada en el sistema de un terapeuta o cualquier otra persona que influya sobre el modo en que opera éste; las reglas y roles se confunden y tanto las expectativas como las prohibiciones se relajan, las metas y valores pierden importancia e incluso pueden desaparecer. La familia debe hacer un gran esfuerzo por adaptarse a las nuevas circunstancias sin perder su identidad. La crisis es por tanto una gran oportunidad para el cambio donde la familia está más permeable y predispuesta.

Existen distinto tipos de crisis que pueden superponerse (Pittman, 1990) y que debemos identificar ya que suponen distintos niveles de intervención:

- Desgracias inesperadas: Un elemento externo impacta en la familia (accidentes de la naturaleza, muertes inesperadas, etc) y ocasiona una tensión que todos los miembros identifican. En una familia funcional todos se unen para resolver la crisis inmediata (lo facilita el ser externa al sistema, pueden unir fuerzas contra la misma no dispersándola en la búsquedas de culpables), los problemas previos existentes pasan a un segundo plano. En familias disfuncionales con mucha probabilidad estas crisis se convierten en crisis estructurales, aunque también se convierten en una ocasión para intervenir sobre ellas.
- Crisis de desarrollo: Son universales y previsibles y surgen de factores biológicos y sociales formando parte del ciclo vital familiar mas que de la estructura familiar. Son las siguientes: emancipación (el joven adulto), matrimonio, familias con hijos pequeños, familias con adolescentes, independización de los hijos y familias en la tercera edad. Todas se vinculan al crecimiento familiar y están ligados inexorablemente a cambios que de no producirse impedirían el desarrollo de sus miembros.
- Crisis estructurales: Suelen ser exacerbaciones de pautas relacionales intrínsecas y tienen lugar en familias patológicas (con algún miembro alcohólico, suicida, violencia familiar, etc). La crisis no es un esfuerzo para producir el cambio sino para impedir que éste se produzca; estas familias invierten toda su energía en evitar que ocurra alguna transición evolutiva. La imagen sería de caos intermitente.
- Crisis de desvalimiento: Ocurre en familias en las que uno o más de sus miembros son disfuncionales y dependientes. El miembro dependiente mantiene amarrada a la familia con sus exigencias de cuidado y atención, descuidándose las necesidades del resto de los miembros. Si los cuidados proceden de dentro de la misma puede agotar los recursos de ésta; si dependen de una ayuda externa, está sujeta a tensiones impredecibles que escapan del control familiar. Por ejemplo una familia con un enfermo crónico es incapaz de controlar su destino, ya que el tratamiento, recetas y pautas de actuación dependen de los médicos que además están en posesión del conocimiento.

3. Relación familia y sistema sanitario

Habitualmente la formación de los profesionales sanitarios está dirigida a potenciar al máximo sus competencias en cuanto al nivel de conocimiento sobre la enfermedad y las intervenciones terapéuticas. Por desgracia suele estar descuidada la perspectiva global de la "persona que enferma" y no es raro encontrarnos a pacientes que se fragmentan en función del órgano afectado y cómo se va implementando el número de profesionales que intervienen sobre cada parcela con desconocimiento de todas las demás. En este camino de la medicalización, falta de tiempo y ausencia de formación en el abordaje del sufrimiento humano, lo emocional apenas tiene escucha, a excepción de los numerosos profesionales motivados y sensibilizados que lo integran en su práctica clínica. En este contexto institucional, es fácil que se produzcan alteraciones en la comunicación, si no hay escucha para lo emocional y sí para lo orgánico, se desplazarán hacia este tipo de demandas para intentar ser atendidas con la confusión que genera. Por otra parte un sistema sanitario rígido que no permite acompañar al enfermo y su familia en el impacto emocional de la enfermedad, su adaptación y reorganización, más allá de la resolución de la crisis a nivel somático, será una fuente de estrés que se añadirá al proceso. La falta de entrenamiento de los profesionales en la comprensión y el manejo de las fases antes mencionadas, pueden convertirlos en fáciles objetos donde la familia o el paciente pueden desplazar su rabia, aumentando el desvalimiento y bloqueando la comunicación.

Es por ello que en ocasiones es necesaria la intervención en red con otros profesionales y la familia para desbloquear estos procesos.

4. Evaluación intervención familiar

En primer lugar cuál es la demanda que hace el derivante y cuál la de la familia. En función de ello se puede decidir la inclusión directa o indirecta del derivante en las sesiones. Explorar:

Estructura familiar (genograma trigeneracional), capacidad de cohesión de adaptación y de expresión emocional, estilos de comunicación, flexibilidad en los cambios de roles, de qué forma se relaciona el problema actual con la historia de las familias de origen, cómo son las relaciones con los dos sistemas más implicados (sanitario y escuela) y redes de apoyo.

Identificación de otros tipos de crisis que dificulten o bloqueen una resolución de la causada por el impacto de la enfermedad.

5. Metas generales en la intervención con familias en crisis

- Realizar una valoración positiva de todos los miembros y en especial del niño afectado. Elevar el nivel de autoestima de los diferentes miembros será una tarea imprescindible. Ayudar a reconocer los logros por pequeños que sean.
- Mejorar la comunicación familiar: fomentar un clima en la sesión en el que se pueda hablar de miedos y temas que fomenten ansiedad, y dar un espacio para escuchar las fantasías que cada uno pueda tener, validando los sentimientos de cada miembro. Asegurarnos de que todos los miembros de la familia disponen de una información adecuada a su edad y al contexto en el que nos encontramos.
- Mantener la esperanza, fomentar el apoyo mutuo entre la pareja y hacia los hijos; reducir la culpa.

- Disminuir el aislamiento y la falta de contacto con el entorno social: ayuda a la reorganización de nuevas rutinas (cómo organizan su tiempo y espacio) y rituales (vacaciones, comidas, fin de semana) . Es importante que cada miembro disponga de tres momentos distintos: el tiempo para uno mismo, el tiempo para la relación a dos, y el tiempo para la familia en conjunto. Ayudar a generar o retomar el contacto con familia extensa, amistades y redes de apoyo social para evitar que con el paso del tiempo la familia se vea sola frente a la enfermedad. El soporte social reduce los niveles de estrés. La conexión con redes sociales será brindada desde el sistema sanitario por medio de los trabajadores sociales.
- Mejora de las estrategias de resolución de problemas, centrada mayormente a corto plazo. El terapeuta ha de facilitar la intervención de cada uno de los miembros de la familia, identificando en las diferentes situaciones cotidianas que generan problemas, cuales son los aspectos positivos y negativos y ayudando a realizar interpretaciones objetivas.
- Encontrar un lugar para la enfermedad, desde la responsabilidad e intentando que la identidad familiar no se vea afectada. Encontrar el equilibrio que permita mantener a la enfermedad en el lugar que merece.
- Reducción del sentimiento de estigmatización.

Intervención terapéutica familiar en trastornos de la conducta alimentaria

Desde la teoría sistémica se han realizado aportaciones sobre las características de los miembros con trastornos psicosomáticos, planteando la hipótesis de que las relaciones familiares, entre otros factores, pueden estar en el origen y mantenimiento de estos trastornos (Onni 1996) .

Según Minuchin y otros autores, las pautas transgeneracionales de una familia que “alimenta la somatización” son las siguientes:

- Aglutinamiento: extremada proximidad e intensidad en las interacciones familiares. Los límites entre subsistemas están poco diferenciados y la diferenciación interpersonal es pobre.
- Sobreprotección: existe un alto grado de preocupación por el bienestar de los demás miembros de la familia. Los padres retrasan la autonomía de los hijos y éstos sienten una gran responsabilidad por proteger a la familia.
- Rigidez: hace que la familia no se adapte a los cambios, siendo más vulnerable a los acontecimientos externos y dificultando el normal desarrollo de sus miembros.
- Evitación de conflictos: debido a las anteriores características, el umbral para el conflicto es muy bajo. Los problemas no se resuelven, ya sea negándolos o no negociándolos.
- Involucración del hijo en el conflicto parental. El síntoma del paciente regula el equilibrio familiar. Los padres evitan el conflicto formando una “triada rígida” con el hijo.
- Vulnerabilidad fisiológica del hijo: constituye un factor necesario pero no suficiente para la aparición del síntoma psicosomático.

Con la persona que padece Anorexia o Bulimia Nerviosa, analizaremos cómo se va vinculando con sus padres y a través de esa interacción cómo va conformando su propia personalidad. A la hora de abordar el problema recogeremos información sobre la historia familiar y personal y las interacciones actuales de la familia, buscar sentido a los síntomas y conductas para abrir cuestiones que permitan hablar y comprender lo que puede estar sucediendo y a partir de ahí resolver los conflictos interaccionales.

Plantearemos varias líneas de intervención :

- Dirigidas al síntoma, en primer lugar a los que suponen un riesgo vital para el paciente.
- Dirigidas a modificar la interacción familiar disfuncional: en los pacientes con trastorno de alimentación, un tema importante es la separación- individuación, la autonomía. Realmente, con la conducta sintomática que mantienen, estimulan a los padres a estar mucho más pendiente de ellos, aumentando su angustia por no poder separarse de ellos. El paciente va a estar enviando mensajes muy ambivalentes, entre el deseo ser autónomo y ser dependiente. Los padres se acercan más para controlarle y ayudarle fomentándose una relación simbiótica que se contrapone al deseo de autonomización. Como primera fase es habitual comenzar con intervenciones estructurales dirigidas a delimitar subsistemas y a recolocar al paciente identificado en la fratría.

De forma paralela se interviene sobre la comunicación familiar aportando nuevos elementos que incluyan intervenciones paradojales que incidan sobre las alianzas y coaliciones entre los miembros, de forma que se puedan expresar los conflictos sin amenazar la integridad del sistema familiar

- Ayudar al crecimiento personal de todos sus miembros, favoreciendo la autonomización, la comprensión empática y el respeto mutuo. Habitualmente cuando se inicia la diferenciación de los miembros, suele salir a la luz el conflicto conyugal negado, por lo que la finalización de la terapia incluye en muchas ocasiones el abordaje de la pareja.

Bibliografía

1. ESPINA, Alberto: Impacto de la enfermedad y deficiencia en el adulto. II Jornadas sobre orientación y Terapia Familiar. Fundación Mapfre. Madrid 1995.
2. GARCIA CUENCA, Esperanza. Terapia sistémica aplicada al daño cerebral infantil: intervención con niños, familia y pareja. DCA nº7 Cuadernos FEDACE sobre daño cerebral adquirido infantil.
3. NAVARRO GÓNGORA, José: Enfermedad y familia: Manual de intervención psicosocial. Edit. Piados. Barcelona 2004.
4. MINUCHIN, Salvador: Técnicas de Terapia Familiar. Edit. Piados Terapia Familiar. Barcelona 1997
5. ONNIS, Luigi: La palabra del cuerpo. Edit. Herder. Barcelona 1996
6. PITTMAN, Frank: Momentos decisivos. Tratamiento de familias en situación de crisis. Edit. Paidos Terapia Familiar. Barcelona 1990
7. ROLLAND, J: Familias, enfermedad y discapacidad. Una propuesta desde la terap ia sistémica. Edit. Gedisa. Barcelona 2000.

5.3.-Intervención en situaciones especiales

Javier García, Xavier Gastaminza, Oscar Herreros, Noemí Gallego y Belén Rubio

5.3.1.- Preparación para intervenciones invasivas

La intervención psicológica

Las intervenciones quirúrgicas constituyen una fuente de estrés psicológico porque obligan a los pacientes a enfrentarse a situaciones desconocidas e implican un riesgo vital. Además, la hospitalización puede originar en el niño un desequilibrio emocional de tal magnitud que podría alterar su normal desarrollo evolutivo, así como producir la aparición de reacciones adaptativas que cursan con síntomas de ansiedad, depresión y alteración del comportamiento habitual (irritabilidad, cambios de humor, de carácter, etc).

Si no se emplean las estrategias de preparación adecuadas, el afrontamiento de estas situaciones pueden originar alteraciones emocionales y comportamentales desaptativas a corto, medio y largo plazo tales como: problemas de alimentación, alteración del sueño, enuresis, encopresis, regresión a niveles de comportamiento más primitivos, tics, depresión, ansiedad, terror a los hospitales (personal médico, agujas y procedimientos diagnósticos), etc.

Entre las reacciones más típicas ante la hospitalización del niño se encuentran (Moix, 1996):

- La regresión: es frecuente que el niño exhiba conductas propias de estadios anteriores de desarrollo.
- Depresión: es otra forma de respuesta del niño que puede surgir por efectos directos de una enfermedad debido a la restricción en el ambiente hospitalario o por la separación de los padres como consecuencia de la hospitalización. Se suelen producir trastornos físicos con equivalentes depresivos: cambios en la conducta motora, trastornos digestivos (rechazo de alimentos, diarrea infantil), trastornos del sueño, etc.
- Ansiedad, nerviosismo e inquietud: esta es la respuesta más común del niño ante la enfermedad y la hospitalización, normalmente provocada: o por los conflictos psicológicos que se producen en el niño, por los estados de indefensión y desesperanza que conducen a una baja autoestima. También se pueden producir manifestaciones somáticas de la ansiedad tales como taquicardias, palpitaciones, diarrea, vómitos, sudoración, sensaciones de frío y calor, cefaleas, distonías, etc. Además, el temor que un niño puede sentir hacia la hospitalización hace que se vuelva exigente con sus padres, demandando no solo su presencia física, sino también su constante cariño y atención.
- Otras reacciones: malestar, dolor, ira, agresividad, aumento del comportamiento estereotipado de naturaleza compulsiva o ritualista, aparición de miedos o fobias, sentimientos de culpabilidad e inseguridad, cambios en la imagen corporal, temores evocados de pérdida de autocontrol, apatía, tendencia hacia el aislamiento y problemas de interacción social.

Por ello, es importante tener en cuenta estos procesos y seguir unas pautas de actuación que preparen al niño para la intervención y la prevención de los desajustes emocionales que esta origina y la prevención de estrategias para afrontarla de un modo adaptativo.

Así, la prevención y el control de la ansiedad y el estrés ante la cirugía infantil es de gran utilidad ya que supone una disminución del dolor, complicaciones postquirúrgicas, y favorecen la recuperación física postoperatoria y del ajuste psicosocial posterior a la intervención. De esta forma se persigue el objetivo de reducir las molestias físicas, problemas de conducta posthospitalarias y dotan de recursos al niño y su familia para enfrentarse a los diferentes momentos de la intervención quirúrgica (Cullen, 1990).

Es también parte esencial de este proceso tener en cuenta la actitud de los padres ante la enfermedad. Los padres suelen presentar una serie de miedos como a la anestesia, el dolor, la separación, el abandono, etc, que habrá que abordar adecuadamente para que se ajusten a la realidad. También existen una serie de características dependiendo del tipo de familia que pueden influir negativamente durante el proceso pre y postquirúrgico. Así, un perfil caracterizado por un locus de control externo, tendencia a la evitación, altos niveles de ansiedad, en contacto con factores de riesgo o carencia de factores amortiguadores predice una peor adaptación al proceso de la intervención. El perfil opuesto predice una mejor adaptación (Tabla 1).

Tabla 1: Características que definen un perfil de riesgo en los padres
Locus de control externo
Actitud evitadora
Nivel de activación fisiológica alta
Altos niveles de ansiedad
Alta emoción expresada
Factores estresantes
Escaso apoyo social

Técnicas de manejo psicológico

A continuación se describen las técnicas psicológicas que han mostrado su mayor eficacia en la preparación para la cirugía infantil (Tabla 2):

Tabla 2: Resumen de las técnicas psicológicas más eficaces de preparación para la cirugía infantil
Información adecuada
Modelado
Distracción
Relajación y respiración profunda
Entrenamiento a los padres

- Transmitir información a los pacientes pediátricos

Las reacciones ante la información y la hospitalización pueden ser variadas, desde la evitación hasta la necesidad de buscar y obtener información sobre el proceso de forma "obsesiva". Dado que es difícil ponderar la cantidad idónea de información que se debe transmitir, la mejor solución consistirá en dar la oportunidad al paciente para que solicite la información que desee, y darle la que pida, ni más ni menos, para lo cual es aconsejable crear un ambiente de confianza con el paciente para que nos pueda preguntar todo lo que le preocupa. En el caso de los pacientes pediátricos la información se transmitirá preferentemente y de forma más habitual a los padres, y estos serán los encargados de transmitirla a sus hijos. Por tanto, es importante no solo la calidad de la información ajustada al nivel del niño sino la manera de transmitirla.

Se aconseja tener especial precaución en ocultar información al niño con mensajes del tipo "no te va a pasar nada" o "no te va a doler" porque si engañamos al niño corremos el riesgo de perder su confianza en el futuro, por lo que estará constantemente en tensión. Así, lo más apropiado es indicar a los niños cuándo van a sentir dolor, porque de esta forma confiarán más en nosotros y podrán estar relajados cuando no se les indica ningún peligro. Es usual que los niños reaccionen del mismo modo (gritos, llantos, etc) ante procedimientos dolorosos (inyección) que no dolorosos (radiografía, electrocardiograma). Si avisamos apropiadamente del momento en que el niño va a sentir dolor, los ayudaremos a distinguir entre ambos tipos de procedimiento. Por último, es importante matizar el mensaje ya que puede ser más apropiado hablar de "sensaciones" que de "dolor". Por ejemplo, en lugar de decirle al paciente "vas a notar dolor", es más conveniente decir "vas a notar una sensación de calor" o "como si te pellizcara".

- Modelado

Esta técnica es una de las más utilizadas para preparar a los pacientes pediátricos. Siguiendo este procedimiento el niño, y en algunos casos, también los padres, deben visualizar una cinta de video o diapositivas en las que se muestra como un niño y sus padres afrontan correctamente todas las etapas de la hospitalización. De esta manera ambos se exponen a "modelos" adecuados y pueden así aprender por imitación cómo deben actuar en los momentos más difíciles de la hospitalización tales como el ingreso, la separación padres–niño, las inyecciones, el dolor, etc. Durante el visionado de estas películas los niños pueden adoptar una estrategia activa imitando en el mismo momento en que ven la película, el comportamiento de su protagonista, como por ejemplo la relajación u otras formas de respiración profunda para disminuir la ansiedad y calmar el dolor.

- El juego médico

Muchos programas de preparación para intervenciones invasivas con niños incluyen la técnica de juego. Para llevar a cabo estos juegos se suele utilizar material inofensivo propio del hospital (máscaras, jeringuillas, muñecos anatómicos, etc). Estos juegos permiten que los niños expresen sus emociones a través de los muñecos de forma socialmente más admitida. Durante el juego el niño puede señalar qué parte del muñeco le van a operar lo que permite conocer las ideas erróneas de los niños y modificarlas. Los muñecos también pueden ser utilizados para explicar a los niños algunos procedimientos médicos como las inyecciones o la inducción de la anestesia. A su vez, permite al niño familiarizarse con muchos de los objetos que verá durante su hospitalización lo cual es importante porque aumenta la sensación de familiaridad con el nuevo ambiente y reduce por tanto la ansiedad.

- Visita al Hospital

Algunos programas también incluyen la visita previa al hospital. En ella, se enseña a los niños las distintas secciones, explicando la rutina hospitalaria, todo ello con el fin de familiarizar a los niños con las instalaciones.

- Distracción

El cerebro humano tiene una limitación en su capacidad de procesamiento y por tanto no es capaz de procesar dos informaciones al mismo tiempo (Miller, 1956). Partiendo de esta evidencia, si cuando sentimos dolor logramos que nuestra atención se dirija a otra información diferente al dolor, la experiencia consciente de dolor disminuirá o incluso desaparecerá. Por tanto es conveniente enseñar a los niños a distraerse, es decir, prestar atención a algo diferente al dolor. Las técnicas de distracción pueden ser de diferente tipo: centrar la atención en objetos de la habitación (por ejemplo, "mientras te pongo la inyección cuenta las baldosas que hay en aquella pared"). Libros con actividades ("encuentra este objeto en esta imagen"). Otra forma de distracción consiste en la lectura de cuentos mientras los niños son sometidos a procedimientos dolorosos de larga duración. También se le puede pedir que realice una tarea que grave en recursos cognitivos, como por ejemplo decir todos los animales que se le ocurran o que cuente desde un número hacia atrás de tres en tres.

- Relajación

La técnica de relajación ha demostrado su efectividad en la reducción de los síntomas de ansiedad y puede potenciar los efectos de la distracción.

Para aplicar la técnica de relajación es importante disponer de al menos entre 10 y 20 minutos. El niño debe encontrarse en una posición cómoda y se deben evitar las interrupciones.

Posteriormente, con voz tranquila y pausada debemos indicar al niño que tense un grupo de músculos hasta su grado máximo (tensión sin dolor) y seguidamente que los relaje, siempre durante un tiempo que sea aproximadamente tres veces el tiempo de aplicación de la tensión. Se pueden trabajar diferentes grupos de músculos (pies, piernas, brazos... hasta llegar a la cara). El objetivo final es que el niño aprenda a identificar las sensaciones de ansiedad (taquicardia, sudoración, hiperventilación, cogniciones desastrosas, etc) y después que aprenda a controlarlas y regularlas mediante la relajación y la respiración profunda. Se incluye un anexo con instrucciones concretas para aplicar la técnica de relajación.

- Entrenamiento a los padres:

En un amplio porcentaje de casos, la ansiedad que manifiestan los niños en situación prequirúrgica es un reflejo de la ansiedad que sienten sus padres. Por ello, algunos programas incluyen un entrenamiento de manejo de ansiedad y control del estrés orientado a los padres. Es muy importante que los padres sean conscientes de que su propia ansiedad puede afectar la de sus hijos. Se recomiendan las siguientes pautas para que puedan manejen de forma más efectiva su propia ansiedad (Alonso, 2005):

- Evitar el engaño, ocultando por ejemplo mencionar el ingreso hospitalario hasta el mismo día. Esto hace que los niños dejen de confiar en sus padres.
- Proporcionar la información que demanden, pero sin abrumarles. Hay niños de un perfil más "evitador" que pueden reaccionar con más ansiedad de forma directamente proporcional al volumen de información que reciban.
- Prestar atención al vocabulario empleado. Un niño se puede asustar ante expresiones tales como "extracción de sangre", "extirpar", etc.

- Dejar expresar los sentimientos con libertad.
- Acompañarlo el mayor tiempo posible durante la hospitalización.
- Suavizar los momentos de separación y evitar las dramatizaciones exageradas, cuando por ejemplo el niño debe dirigirse al quirófano. Se recomienda fomentar la expectativa del regreso, diciéndole al niño que hay un cuento preparado o un juego para cuando vuelva, dando por hecho que el niño va a volver.
- Se recomienda que se lleve al hospital su peluche preferido o juegos que le puedan distraer.
- Resaltar los aspectos positivos de la intervención, indicando las ventajas de ser operado, para evitar que el niño lo viva como un castigo.
- Aumentar la confianza en los médicos y personal sanitario en general. En muchos casos los niños pueden contemplar a los médicos más como técnicos que como personas. Es deseable cambiar esta imagen, y también ofrecer una imagen del hospital más familiar, por ejemplo, procurando mostrar el mismo como una gran casa (con cocina, lavabo, camas, etc).

El objetivo de estas técnicas es ayudar a mitigar las consecuencias emocionales que comporta una situación de ingreso hospitalario infantil para realizar una intervención quirúrgica. Mediante el abordaje de las posibles conductas y manifestaciones desadaptativas, que se pueden desarrollar tanto en los niños como en sus padres, se pueden evitar muchas de las consecuencias indeseables de estos procesos así como influir positivamente en el curso de la recuperación posterior. Es importante por tanto tener en cuenta estos factores y que los profesionales que atienden a estas personas tengan una formación en acompañamiento terapéutico, lo cual redundará en un beneficio para los niños y sus familias así como para los propios profesionales.

Bibliografía

1. Alonso, J. Programa de preparación psicológica en cirugía infantil programada. Revista Profesional Española de Terapia Cognitivo-Conductual 3(2005) 56-70. 2005.
2. Beriezartua, J., Viar, M., Rodríguez, R. Programa de preparación psicológica para cirugía infantil: “Un día en el Hospital”. Bol. S Vasco-nav Pediatr; 36: 59-62. 2002.
3. Miller, G.A., The magical number seven, plus or minus two: some limits on our capacity for processing information. Psychological Review, 1956: 63, 81-97.
4. Moix, J. Preparación psicológica para la cirugía en pediatría. Archivos de pediatría, 47(4): 211-217. 1996.
5. OMS: CIE 10 Décima revisión de la clasificación internacional de la enfermedades. Trastornos mentales y del comportamiento. 1992.

Anexo

Técnica de relajación

El objetivo de las técnicas de relajación es que las personas que presentan síntomas de ansiedad desadaptativa aprendan a controlar estos síntomas y puedan reducirlos en las situaciones que los producen.

El procedimientos es muy sencillo. Se trata de dar órdenes cortas al niño para que tense y relaje determinados grupos de músculos de su cuerpo. Podemos empezar diciendo: “quiero que estés en una

posición lo más cómoda posible" y a continuación decir: "ahora quiero que levantes el brazo derecho y tenses los músculos". Esto durará entre 5-7 segundos. A continuación: "ahora quiero que bajes el brazo lentamente y lo dejes caer, relajado", y que aguante así 20 segundos, centrándose en la diferencia entre tensión y relajación.

Repetimos este proceso con los diferentes grupos de músculos (brazos, piernas, abdomen y cara). Siempre repitiendo el proceso "tensión (5-7 segundos) – relajación (20 segundos)". Finalmente terminamos el ejercicio realizando tres respiraciones profundas.

La duración total del ejercicio puede ser variable. Se debe evitar quedarse dormido durante el ejercico; el objetivo es la reducción de la ansiedad somática, no el sueño. Es importante que se practique este proceso porque, como cualquier habilidad (leer, montar en bicicleta), la relajación será más efectiva cuanto más se practique.

5.3.2.- Manejo del dolor en niños y adolescentes

Silvia Tejera, Noemí Gallego, Oscar Herreros, Xavier Gastaminza y Belén Rubio

1. Introducción

La experiencia de dolor en niños y adolescentes, conlleva una carga de malestar tanto para el propio niño como para los familiares de los que depende, sobre todo la población más joven, así como para los propios profesionales que tratan al niño.

Además del distrés que ocasiona un dolor no controlado, agudo o recurrente, en muchas ocasiones está presente un alto grado de discapacidad que genera alteraciones emocionales y conductuales que interfieren en los procesos del desarrollo del niño en áreas sociales, familiares y escolares.

Por tanto, hay que considerar el dolor del niño, para conseguir mejorar su calidad de vida, teniendo no sólo en cuenta los aspectos biológicos o médicos del dolor, sino los psicológicos y los ambientales y entender las repercusiones que tiene el mismo en sus situaciones psicológicas y sociales.

Sin embargo, la actitud ante el dolor del niño desde el campo de la investigación, ha sido bien distinta con respecto a la del adulto; aunque actualmente son teorías desechadas, durante muchos años, predominó una excesiva infravaloración del dolor pediátrico. Se consideraba que los niños percibían el dolor con menor intensidad por la supuesta inmadurez biológica de su sistema nervioso central, la incapacidad del niño para recordar las experiencias dolorosas así como una mayor tolerancia hacia el dolor que el adulto.

De esta forma, aunque inicialmente los hallazgos encontrados en relación al tema del dolor, partieron de la investigación con adultos, actualmente ha crecido el interés y la relevancia del tema del dolor en la población infantil y adolescente, en sus distintas dimensiones y tipología (crónico, agudo o recurrente), defendiéndose la existencia de unas características propias que conllevan de una evaluación y tratamiento específicos, en función del nivel de desarrollo en que se encuentre el niño, ya que esto condicionará sus habilidades en la comunicación y valoración de la experiencia del dolor y una mayor dependencia e influencia de factores de su entorno, principalmente de la familia, que modularan dicha experiencia.

El dolor se asocia con un amplio rango de diagnósticos. Perquin y cols en 2000 y 2001, en sus estudios epidemiológicos, centrándose tanto en la incidencia del dolor en general como combinaciones existentes de síndromes y tipos de dolor, encontraron que el 25% informó de un dolor de tipo crónico de tres meses o más de duración. Las localizaciones más frecuentes del dolor fueron la cabeza, las extremidades y el intestino. El dolor crónico aumentaba con la edad, y ese dolor crónico era más frecuente entre las niñas mayores.

Aunque el dolor es una experiencia subjetiva, perceptiva, y que solo podría ser valorada directamente por quien lo padece, en el caso de los niños más pequeños, con unas habilidades línguisticas menos desarrolladas así como estrategias para buscar medios para calmarlo, será su entorno más directo, los padres, quienes funcionarán como mediadores para la interpretación de la señal del niño y por tanto del manejo de este dolor, pudiendo modularlo o acentuarlo, en función del afrontamiento más o menos efectivo que lleven a cabo.

En este capítulo, nos centraremos en los factores psicológicos implicados en la experiencia del dolor, así como se realiza una revisión de los métodos de evaluación y tratamientos eficaces para el manejo del

mismo y con el objetivo último de destacar la importancia llevar a cabo una intervención multidisciplinar, desde un enfoque biopsicosocial, y de la relevancia de los procedimientos psicológicos que ayudan a impulsar la eficacia de los tratamientos médicos.

2. Conceptualización del dolor

El dolor es una experiencia perceptiva, principalmente, inherente al ser humano, y que aparece precozmente en el desarrollo ontogenético con una finalidad biológica adaptativa, que permite la protección de nuestro organismo. Pero no siempre el dolor tiene este valor adaptativo, en el sentido de que el niño y adolescente refieren directa o indirectamente una queja de malestar que no está asociado a un daño tisular o lesión, y que puede generar diversos grados de discapacidad, y donde los factores psicológicos en el mantenimiento del dolor, pasan a un primer plano.

Atendiendo a criterios temporales, el dolor puede describirse como agudo, crónico o recurrente (Bush y Harkins, 1991; McGrath y Brighman, 1992).

El dolor agudo, sería aquel que cumple una función adaptativa, se asocia a daño orgánico, tiene carácter temporal y lo habitual es que vaya remitiendo a lo largo del proceso de curación. Juegan un papel importante los factores físicos asociados al dolor.

En el dolor crónico, la percepción de dolor se prolonga más allá de la curación de la enfermedad o lesión, persistiendo a lo largo del tiempo (seis meses o más) y perdiendo todo valor adaptativo, afectando no solo al paciente sino a su entorno. Tiene un mayor impacto psicológico que el dolor agudo y aparece asociado a factores sensoriales, ambientales y emocionales.

El dolor recurrente , comparte aspectos del dolor crónico y del agudo, con períodos en que aparece y desaparece, cuya duración puede ser breve, pero que están presentes a lo largo de la vida del niño. Aquí podríamos incluir episodios dolorosos asociados al curso de la enfermedad, el dolor provocado por procedimientos dolorosos y el dolor de etiología ambigüa (ej: cefaleas, dolor abdominal recurrente).

Varni, Katz y Dash (1982), establecieron cuatro categorías en el dolor pediátrico:

- dolor asociado a un estado de enfermedad
- dolor asociado a una herida visible
- dolor no asociado a una enfermedad o lesión evidente o bien definida
- dolor asociado a procedimientos médicos.

El DSM-IV-TR divide los trastornos por dolor en:

1. Trastornos asociados con factores psicológicos
2. Trastornos asociados con factores psicológicos y una enfermedad
3. Trastornos asociados por completo a una enfermedad.

La distinción y categorización de la conceptualización del dolor, se hace necesaria porque el enfoque de tratamiento, dependerá del tipo de dolor y de los factores asociados del mismo, pudiendo ser más adecuado un enfoque biomédico en el caso del dolor agudo mientras que en el dolor recurrente o crónico, donde los factores emocionales y psicosociales tienen un mayor peso es más ajustado utilizar un enfoque biopsicosocial.

El dolor por tanto se puede considerar un fenómeno complejo en el que están implicados múltiples factores ambientales, fisiológicos y psicológicos, debiendo atender para su evaluación y tratamiento psicológico a diversas dimensiones que incluirían aspectos motivaciones-afectivos, cognitivos y conductuales.

3. Factores evolutivos implicados en la experiencia del dolor

El dolor infantil requiere de un abordaje específico, en el que es necesario el conocimiento de los aspectos evolutivos, ya que el niño está sometido a constantes cambios físicos y psicológicos que determinarán el modo de enfrentarse al dolor, de comprenderlo y de comunicarlo a los otros.

Las conductas de dolor, pueden describirse como aquel conjunto de conductas que son socialmente significativas e interpretadas por los demás como señal de dolor (Penzo, 1989), y que incluyen conductas verbales o actos encaminados a suprimir o disminuir el dolor.

En los niños, el repertorio de conductas de dolor es muy limitado, carecen del lenguaje y de la autonomía suficiente para comunicar y buscar alternativas para calmar el dolor; dependen de las personas de su entorno, esto es, padres y de los propios profesionales, de ahí la relevancia en la implicación en el tratamiento de estas figuras.

Teniendo en cuenta que gran parte del repertorio de conductas de dolor se adquieren en el curso evolutivo y durante el proceso de socialización, es imprescindible el conocimiento de los aspectos del desarrollo evolutivo para una mayor comprensión e interpretación de la sensación del dolor del niño ya que la expresión de la misma variará en función de los cambios cognitivos, verbales, psicológicos que el niño va experimentando, debiendo ajustar los métodos de evaluación y tratamiento, sobre los que nos detendremos más adelante, a su nivel evolutivo.

Los estadios del desarrollo cognitivo de Piaget, ajustados a la experiencia de dolor en los niños y adolescente , nos permitirán una mayor comprensión de la mima así como de los componentes psicológicos implicados (Gafney y cols. 2003).

Tabla 1. Factores evolutivos en experiencia del dolor en niños y adolescentes.

ESTADIO	EDAD	CARACT. CONDUCTUALES Y COGNITIVAS ANTE EL DOLOR
Sensoriomotor	4m-2 años	Predominantemente motor (llanto, rigidez en torso y piernas, muecas faciales..) Reacciones anticipatorias ante situaciones de dolor(búsqueda visual de la madre, conductas de protección ante el dolor) Expresión verbal básica
Preooperatorio	2-7 años	Egocentrismo, confusión con respecto a la causa del dolor, se puede vivir como castigo Mejora repertorio verbal Localización del dolor y discriminar su intensidad de manera concreta No diferencia la ansiedad del dolor
Operaciones concretas	7-11 años	Sofisticación de habilidades verbales Crece la autonomía personal y desarrollo de estrategias de afrontamiento Mejor comprensión del dolor, pasa de definirlo como “una cosa” a definirlo por caract. físicas desagradables. Se desarrolla la habilidad para localizar y cuantificar el dolor de forma más diferenciada Repercusiones autoestima por relevancia de limitaciones en actividades físicas y escolares

Operaciones formales	11-14 años	Desarrollo del pensamiento abstracto e introspección Anticipación de eventos futuros, se presentan preocupaciones por discapacidades, nuevos episodios de dolor. Comprensión aspectos emocionales del dolor

4. Aspectos psicológicos del dolor en niños y adolescentes

El dolor es un fenómeno perceptivo, personal, por tanto en la experiencia del dolor, participaran las creencias, valores relacionados con el significado del dolor, ideas acerca de tratamientos previos, emociones, personalidad y aspectos del entorno infantil. Así según la percepción de dolor que tenga el niño, puede ocurrir que se le preste una excesiva atención al dolor, y como consecuencia un aumento de la ansiedad y del miedo a la sensación dolorosa, con lo que la experiencia sensorial puede magnificarse y vivirse como un empeoramiento del cuadro. Si el dolor se mantiene a lo largo del tiempo, esto puede limitar el funcionamiento del niño en actividades cotidianas y de escolarización, por lo que la atención excesiva hacia estas consecuencias negativas, establece un círculo de vicioso que lleva a una mayor sensación de incapacidad y una menor tolerancia al dolor. La influencia de las actitudes familiares y de los profesionales puede contribuir al reforzamiento de las conductas de dolor de un modo positivo o negativo, atenuando o acentuando la percepción de dolor por parte del niño.

El abordaje del dolor en niños y adolescentes, por tanto, no debe plantearse desde una perspectiva unidimensional, ya que indiscutiblemente participan no sólo factores biológicos sino también personales y psicosociales, adquiriendo un carácter multidimensional. Los factores psicológicos han ido adquiriendo mayor relevancia, reconociéndose su papel como variables moduladoras en la experiencia de dolor; la percepción de dolor menos adaptativa, tendrá consecuencias no sólo emocionales, como un mayor nivel de ansiedad, sino también físicas, produciendo en el niño una serie de situaciones que aumentan la gravedad de los procesos patológicos y de la incapacidad que siente.

Los factores psicológicos relevantes en la experiencia de dolor en el niño y adolescente incluirían aspectos emocionales, cognitivos y conductuales, así como variables de su entorno.

Aspectos cognitivos/Estilo de afrontamiento al estrés

El grado de la reacción ante una situación que es percibida como generadora de estrés, como puede ser el enfrentarse a una experiencia de dolor, además de variables de personalidad y estilo de afrontamiento, dependerá de los pensamientos evaluativos que haga el niño o adolescente, de sus creencias y significado del dolor. El cómo el niño procesa la información con respecto a la sensación dolorosa y cómo valora sus habilidades para afrontarla, incide en la percepción del dolor y en la adherencia al tratamiento médico o diagnóstico. De esta forma la presencia en la historia del niño de experiencias dolorosas anteriores y la valoración negativa de las mismas repercutirán en una mayor predisposición para el dolor en las experiencias futuras.

Un estilo de afrontamiento que se centra en la resolución del problema, con una actitud activa en la búsqueda de información y de implicación activa en el proceso de curación, así como el resolver el malestar utilizando la referencia de los otros, familiares o amigos está asociado a un menor nivel de malestar y distres. Sin embargo, un estilo de afrontamiento menos productivo o rientado a la evitación de la situación de dolor, generando más sentimientos de indefensión y alteración emocional .

Nivel cognitivo

El nivel cognitivo del niño modularan la percepción del dolor, así por ejemplo, los niños pequeños suelen reaccionar con mayor malestar durante procedimientos médicos que se llevan a cabo sobre la superficie corporal que ante lesiones internas relacionadas con el curso de su enfermedad (Jay, Elliot, Katz y Siegel, 1987), asociado a su capacidad más concreta para comprender el dolor entendiéndolo como algo no localizado en su cuerpo.

Variables familiares y del entorno

En los niños y adolescentes la percepción del dolor y la respuesta al mismo, están mediatizadas por variables familiares como son las creencias de los padres sobre el dolor y el tratamiento del mismo, antecedentes de dolor crónico; en dinámicas familiares alteradas la concentración en el dolor del hijo como medio de resolución de conflicto así como el propio estilo de afrontamiento al estrés de los progenitores. Chambers, Craig, y Bennett, 2002, en su estudio experimental sobre el impacto de la conducta materna en las experiencias de dolor en niños, se reflejaba como las verbalizaciones que animaban al afrontamiento de la experiencia dolorosa, la distracción, y el humor, tenía un impacto directo sobre las verbalizaciones subjetivas de dolor del niño en cuanto a intensidad del mismo. Ello confirmaría la importancia de los procesos de aprendizaje social en la experiencia de dolor en los niños actuando los padres como principales modelos en la adquisición de habilidades y estrategias de afrontamiento. Sin embargo, estos resultados no son observables en la interacción con sexo masculino, en niños mayores y en otras medidas de dolor como la afectividad, la tolerancia o la expresión facial o en tasa cardiaca. Esto favorecería el enfoque multidimensional del dolor, en el que serían tanto aspectos fisiológicos, variables personales, emocionales como conductuales y la interacción con variables ambientales las que conformarían el complejo fenómeno del dolor. Sin embargo, los mecanismos específicos que intervienen en la percepción del dolor y su afrontamiento, quedan aún por definir.

Aspectos emocionales

Se han encontrado asociaciones significativas entre afrontamiento y experiencia de dolor, centradas en la parte emocional de esta experiencia, con unos resultados más concluyentes con respecto a las estrategias que son más desadaptativas, así el catastrofismo (pensamientos negativos respecto al futuro) y la indefensión (creencia de ineficacia de cualquier estrategia) se han asociado con niveles más altos de dolor, distrés y depresión. De esta forma el niño o adolescente con una percepción de ausencia de control puede incrementar de forma considerable su dolor o bien una conducta de evitación puede generar una disminución de actividad física y como consecuencia una mayor discapacidad y conductas de dolor.

La ansiedad y dolor pueden resultar difícil de delimitar puesto que ambos forman parte de la experiencia del niño, pero es cierta una relación bidireccional entre ellos. Se podría decir que la ansiedad es un operante del dolor, generando o incrementando la tensión muscular de manera que éste puede perpetuar el dolor originando un círculo vicioso de dolor-tensión-dolor.

Aspectos conductuales

Las conductas de dolor, son sensibles a los procesos de aprendizaje social y de la interacción interpersonal, sobre todo en la infancia, por su carácter de mayor dependencia de su entorno, viéndose su respuesta influenciada por la respuesta y estilo de afrontamiento de la familia en el mantenimiento de las manifestaciones de dolor. Sin embargo, este punto hay que considerarlo reflexionando sobre la actitud ante el paciente pediátrico con dolor, evitando interpretar la manifestación de dolor como un acto voluntario explícito o de fingimiento, minimizando, por tanto, la vivencia de dolor en el paciente, con las repercusiones psicológicas y de adhesión al tratamiento poco adaptativas que esto ocasionaría

De forma resumida, se hace necesaria la valoración de los factores psicológicos y socio-familiares, como parte de una valoración global de los distintos componentes que conforman el fenómeno complejo del dolor, y que consideramos deben integrarse en un proceso diagnóstico e intervención más ajustado y efectivo.

Tabla 2. Factores psicológicos que influyen sobre percepción del dolor
Nivel cognitivo -Desarrollo cognitivo -Pensamientos, creencias y valores relacionados con el significado del dolor. -Expectativas sobre autoeficacia en el control del dolor. **Estilo afrontamiento** -Centrado en la resolución problema: búsqueda información del proceso médico -Centrado en la búsqueda de referencia en los otros: interés en apoyos sociales,familiares. -Afrontamiento no productivo: preocupación excesiva, conductas de evitación, negación del problema. **Experiencias dolorosas anteriores** **Factores emocionales** -Valorar el impacto emocional del dolor, presencia de ansiedad, depresión, trastorno por estrés postraumático. **Factores familiares** -Creencias de los padres con relación al dolor y su tratamiento. -Patrón de refuerzo de la conducta enferma en la familia,; antecedentes de síntomas somáticos inexplicados -Habilidades de los padres en la contención y de afrontamiento del dolor en el niño; consistencia entre los padres ante la respuesta al niño. -Presencia de alteraciones emocionales en los padres o trastorno psiquiátrico. **Factores conductuales** -Refuerzo de conductas de dolor; atención excesiva de familiares, amigos o de profesionales. -Evitación de situaciones poco gratificantes (colegio, exigencias de autonomía….)

5. Evaluación del dolor

El dolor es un fenómeno complejo que resulta difícil de evaluar. Se trata de una actividad perceptiva y como tal una experiencia accesible sólo a la persona que lo siente. El niño o adolescente, es por tanto, la figura de referencia en la comunicación del dolor en sus diferentes dimensiones. La edad y desarrollo cognitivo del niño, obligarán a la adecuación de los instrumentos de evaluación con una mayor o menor exigencia de habilidades cognitivas o del lenguaje.

Los objetivos generales en la evaluación de la experiencia del dolor, serán las diferentes dimensiones y mecanismos que la conforman, es decir, la topografía del dolor, curso de los episodios, experiencias anteriores, aspectos emocionales, cognitivos, conductuales y variables familiares y psicosociales.

El proceso de evaluación se debe mantener a lo largo del curso de la intervención, independientemente del entorno en que se encuentre el niño o adolescente, en este proceso se trata de cuantificar el dolor, las variables que modulan esta experiencia, independientes del dolor en sí, así como los efectos del tratamiento de elección una vez instaurado.

5.1. Instrumentos de evaluación del dolor en el paciente pediátrico.

El procedimiento de evaluación variará en función de la edad y de las características comunicativas y cognitivas del niño, debiendo adaptarse, para su validez, a sus diferentes necesidades y estado de desarrollo.

Autoinformes

El autoinforme es la medida psicológica más aceptada y válida en la comunicación de la experiencia del niño o adolescente puesto que se recoge información del dolor de manera directa, pero siempre y cuando se utilicen a partir de los 4 años ya que en niños muy pequeños, esta información se ve más limitada por la falta de experiencias de dolor , que limitan la utilización de referencias con las que comparar la experiencia actual, junto a la inmadurez cognitiva del niño, para procesar información que requiera realizar estimaciones comparativas, así como dificultades para discriminar la intensidad y la duración, y entre los componentes físicos y emocionales del dolor.

El tipo de dolor, también sería un criterio a tener en cuenta a la hora de seleccionar un tipo de instrumento u otro. Así el método de autoinforme, estaría menos indicado para el dolor crónico, puesto que el interés no sólo se centra en aspectos cuantitativos del dolor sino que incluiría una evaluación más completa, siendo en este caso la entrevista semi - estructurada la mejor opción.

En el Pediatric Pain Questionnaire, por ejemplo, se hacen las siguientes preguntas sobre el dolor:

1. *Dime tres cosas que en algún momento te han producido dolor.*
2. *Se presenta una lista de palabras al niño y se le pide que rodee las palabras que describen el dolor.*
3. *Dime de qué color es el dolor.*
4. *Dime cómo te sientes cuando tienes dolor.*
5. *Acuérdate del peor dolor que hayas tenido.¿Cómo fue? ¿Cómo te sentiste?.*
6. *Cuando tienes dolor, ¿qué es lo que te ayuda a sentirte mejor?*
7. *¿Crees que tiene algo bueno el dolor?*
8. *¿En qué momento sientes dolor?*

Las escalas de medición del dolor más utilizadas como medio para cuantificar el dolor reportado por el paciente se pueden agrupar como sigue.

1. Escala visual análoga. Toma como referencia para la cuantificación del dolor una magnitud física que puede ser una longitud, color o tamaño. Consiste en una línea horizontal de 10 cm. donde en uno de sus extremos se sitúa “ningún dolor” y en el otro “el peor dolor posible”. Lo que se pretende es que el niño marque su dolor sobre la línea, representado la intensidad del dolor que experimenta. Este formato pueda aplicarse para la medición del alivio del dolor.

Existen otras adaptaciones de estas escalas, con variaciones en los elementos gráficos que facilitan la comprensión del niño y de los más pequeños. Algunas de las más utilizadas serían las escalas de expresión facial, en las que se emplean dibujos o fotografías de caras con distintas expresiones en función de la intensidad del dolor. Algunas de las más conocidas serían:

-Escala Oucher , en la que se representan dos escalas verticales, una numérica 0-100 para niños mayores y una escala con 6 fotografías para niños menores, con diferentes muestras de dolor creciente (www.oucher.org).

-Escala Facial Afectiva para el Dolor (Facial Affective Scale, McGrath y cols. 1985), evalúa la dimensión afectiva que la experiencia de dolor está teniendo sobre el niño.

-Escala de Caras de Dolor (Faces Pain Scale), existe también versión validada en España por Miró

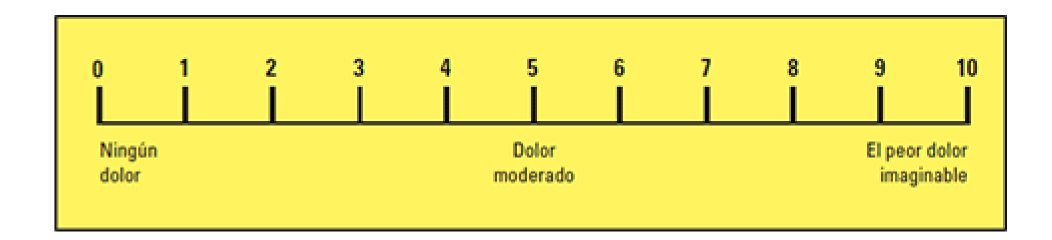
y Hugget, 2004, formada por nueve caras claramente diferenciadas, cuatro de ellas expresan de forma descendente distintas expresiones de confort, seguidas de una cara "neutra" y a continuación otras cuatro caras que de modo ascendente muestran cada vez mayor disconfort, se les asocia una valoración numérica que facilita la cuantificación del dolor.

La escala análoga coloreada es una modificación de la escala inicial validada en España (J. Miró, 2005), que consiste en un dispositivo con una parte estrecha de color blanco que aparece como "sin dolor" y en la parte final que es la más ancha, de color rojo y que aparece como "el máximo de dolor", se puntúa del 1 al 10, señalando el niño en la banda de color que mejor refleje su dolor.

La escala de las fichas de póker que consiste en cuatro cartas conteniendo puntos blancos y rojos, de forma que el mayor dolor posible serían cuatro puntos rojos, el niño elije el color con el número de puntos que representarían el dolor que sienten.

2. Escalas numéricas. En estas escalas se puede reflejar la intensidad del dolor a intervalos, bien numéricos de 0 a 10 o bien con expresiones verbales que van de nada de dolor a dolor intenso.

3. Escalas verbales. Estas escalas demandan unas habilidades cognitivas y de lenguaje, así como de aspectos socioculturales, siendo indicadas de aplicar a partir de la adolescencia.



Medidas conductuales del dolor

Se utilizan métodos basados en la observación de la respuesta del niño ante el dolor, en relación a su comportamiento. Cuando el niño no puede describir el dolor hay que atender a otro tipo de señales indicativas del tipo y cantidad de dolor que está sintiendo, se trata de variables fisiológicas y conductuales que permiten inferir sobre la existencia de dolor. Se elige una determinada conducta, generalmente el llanto, pero también expresiones faciales, gritos, quejas, tocar la zona dolorida, cambios de patrones de sueño o en el patrón de interacción social. Las medidas conductuales son útiles en la etapa preverbal del niño, con una capacidad de comunicación poco desarrollada o para niños mayores que no colaboran.

La utilización de la observación conductual, es una medida útil para la evaluación del dolor en niños, pero como medida de una experiencia perceptiva, puede tener limitaciones como que el componente conductual de medida mida realmente una respuesta de dolor, pudiendo reflejar aspectos emocionales, y por otro lado la intervención de terceros en esta valoración pueda ser sensible a sesgos de interpretación.

Entre las escalas conductuales para el dolor, aquellas con mayor relevancia serían la CHEOPS (Children`s Hospital of Eastern Pain Scale) diseñada para evaluar el dolor postoperatorio en niños, o la de FLACC.

Autorregistros

Los registros de dolor tienen la finalidad de valorar la conducta de dolor en el momento en que se produce. Está indicada para niños mayores y adolescentes, y evitan errores asociados con el recuerdo

retrospectivo. Proporcionan una buena base para conocer los desencadenantes del dolor, variables situacionales y estrategias de afrontamiento. Modelos de este tipo de instrumentos serian los "Diarios de Dolor", "Diario de Cefalea".

Escalas verbales de cuatro puntos		
	• Nada de dolor • Dolor suave • Dolor moderado • Dolor severo	• Ningún dolor en absoluto • Algo de dolor • Dolor considerable • Dolor que no podría ser más intenso
Escalas verbales de cinco puntos		
	• Nada de dolor • Dolor suave • Dolor moderado • Dolor severo • Dolor intenso	• Ningún dolor • Dolor suave • Dolor moderado • Dolor horrible • Dolor excruciante
Escalas verbales de doce puntos		
	• Dolor que no se nota • Dolor que se nota • Dolor muy débil • Dolor débil • Dolor suave • Dolor moderado • Dolor fuerte • Dolor intenso • Dolor muy fuerte • Dolor severo • Dolor muy intenso • Dolor lacerante	
Escalas verbales de quince puntos		
	• Ningún dolor • Dolor muy débil • Dolor débil • Dolor muy suave • Dolor suave • Dolor muy moderado • Dolor ligeramente moderado • Dolor moderado • Dolor apenas fuerte • Dolor ligeramente intenso • Dolor muy fuerte • Dolor muy intenso • Dolor extremadamente intenso	

Escalas clínicas

La ansiedad y la depresión suelen ser alteraciones emocionales que aparecen con frecuencia asociados al dolor crónico en niños y adolescentes y que requieren de una evaluación específica para un abordaje terapéutico acertado y ajustado a la realidad del niño. En este sentido existen múltiples escalas de gran validez y fiabilidad adaptadas para la población infantil. La CAS (Cuestionario de Ansiedad Infantil, de Gillis, para niños de 6 a 8 años); STAIC (Cuestionario de Autoevaluación Estado/Rasgo en Niños, de Spielberger, para edades de 9 a 15 años) o CEDI (Cuestionario especial para Depresión Infantil, de Sacristán y Cardozze, con una versión para niños de 5 a 10 años y para 11 a 16) se pueden considerar las más relevantes y con probada validez.

En programas de preparación psicológica para cirugía o procesos médicos que requieren hospitalización, se ha utilizado en España, la Escala de observación de conductas de ansiedad durante la hospitalización ,de Ortigosa y Méndez (1997), dirigida a los padres para que observen las reacciones de miedo de sus hijos. Puede ser interesante la evaluación de los miedos y ansiedad del niño pre y post tratamiento, con el fin de que la intervención psicológica pueda prevenir las reacciones traumáticas y facilitar un mejor afrontamiento para experiencias futuras.

El Inventario de Miedos al Hospital, construido por Melamed y Siegel (1975) dispone de un miedómetro numérico de cinco valores y de 25 ítems la mayoría relacionados con la enfermedad y otros de relleno referido a situaciones que no tienen que ver con experiencias médicas.

Como conclusión, se usarán diferentes instrumentos de medida de dolor en función de la edad y desarrollo cognitivo del niño, así como se debe considerar las características metodológicas del procedimiento. Es recomendable no utilizar una sola escala sobre la que basar toda la evaluación. Así por ejemplo, si el niño es muy pequeño la escala debe ser simple con un máximo de tres a cinco niveles y una escala de tipo ordinal, y ello se puede complementar con medidas conductuales. Si se duda de la valoración es conveniente pasar a un grupo de edad menor.

En los apartados anteriores, nos hemos centrado en la cuantificación del dolor, principalmente orientado al dolor agudo. Sin embargo, como ya hemos descrito, en la experiencia del dolor están presentes una serie de variables de personalidad, psicológicas y del contexto tanto terapéutico como familiar del niño, que son un elemento clave en la evaluación para entender la respuesta de un niño o adolescente a ese dolor.

Sería beneficioso la utilización de un protocolo de control del dolor estandarizado pero siempre permitiendo la posibilidad de individualización del proceso atendiendo a la severidad, el contexto y preferencias del niño y la familia, a través de una comunicación fluida entre la familia, el niño y los profesionales, en la que se reconozca cómo está afectando ese dolor a sus vidas.

Entre las diversas variables a valorar, se encontrarían las variables sociodemográficas, médicas terapéuticas, situacionales y psicológicas.

La edad y sexo del niño, condicionará su respuesta al dolor. Los niños pequeños son más propensos a experimentar dolor durante los procedimientos dolorosos o episodio agudo. Los varones, tienden a mostrar menos quejas o mayor contención del dolor, condicionado por diferencias de roles de género, en que se refuerza al varón en aspectos como no llorar o quejarse.

Entre las variables psicológicas, es necesario conocer el significado del dolor para el niño, pudiendo verse como un castigo o un desafio, influyendo ello en su percepción del dolor y adhesión al tratamiento. La capacidad para pedir ayuda, el estilo de afrontamiento o la tendencia al aislamiento son aspectos de la personalidad del niño que nos ayudarán a utilizar aquellos recursos terapéuticos que le permitan un mayor ajuste al dolor.

Existe una alta frecuencia de comorbilidad psiquiátrica en el niño con dolor recurrente o crónico. La

ansiedad y la depresión secundarias al cuadro de dolor, suelen ser los trastornos comunes, así como la posibilidad del abuso de sustancias que comienza con la utilización benigna pero que puede progresar a una conducta de búsqueda activa de la droga.

Las situaciones vitales estresantes que acompañan al niño, como divorcio, nacimiento de hermanos, enfermedades en otros familiares o el estrés asociado a aspectos escolares, que lo sitúan en una posición de mayor vulnerabilidad, son elementos cruciales para entender la respuesta al dolor en el niño.

Entre las variables situacionales del entorno médico, es necesario valorar cuál es la información que posee el niño sobre su enfermedad y los diferentes procedimientos a los que se va a someter, así como valorar la existencia de inconsistencias en la información que proporciona el equipo médico y la familia, para evitar un mayor malestar e inseguridad en el niño. El niño con un estilo de afrontamiento más efectivo requiere de mayor información y preparación sobre los diferentes procedimientos, incidiendo esto en una mayor percepción de control de la situación y en un menor nivel de ansiedad.

Tabla 3. Instrumentos y estrategias de evaluación adecuados al nivel evolutivo. (Adaptado de Chambers y McGrath, 1998)

0-3 años	Observación variables fisiológicas y conductuales	CHEOPS FLACC
Preescolar (4-5 años)	Algunas escalas estándar Medidas conductuales	Juego fichas de Póker Escalas ordinales de 3 a 5 niveles
Escolares (más 6 años)	Son fiables las escalas	Escalas faciales Escala de 9 caras Escala Oucher Escala análoga visual Escala numérica
Adolescentes	Distinguen aspectos sensoriales y afectivos	Escalas verbales Escalas verbales Children's Comprehensive Pain Questionnaire (McGrath, 1990)

Los padres también deben ser objeto de valoración por parte del profesional, explorando cuáles son las creencias en relación al dolor, su etiología o control del mismo; los antecedentes de síntomas dolorosos crónicos, patrón de interacción que se establece con el niño que refuerza la conducta de dolor del niño a través de una excesiva atención a la discapacidad o queja.

Por último, la valoración sobre los beneficios secundarios que recibe el niño, al evitar situaciones no placenteras como por ejemplo las responsabilidades escolares, o bien los beneficios para la familia como desviar la atención de los puntos de conflictos familiares. Todo ello nos permitirá explicar la no remisión esperable en el tratamiento del dolor, pudiendo utilizar alternativas terapéuticas enfocadas no directamente al dolor como a los factores ambientales que lo mantienen.

6. Tratamiento del dolor en el niño y adolescente

A través de todo el proceso de evaluación, el profesional consigue aproximarse al diagnóstico biopsicosocial del problema con una mayor delimitación del papel de los factores orgánicos y psicológicos, ajustando el abordaje terapéutico hacia una línea de tratamiento farmacológico o considerar otras intervenciones no farmacológicas, previamente comunicado al equipo médico, familia y paciente.

6.1.Tratamiento no farmacológico

Las principales intervenciones psicológicas en el dolor en niños, son las que emplean técnicas del enfoque cognitivo-conductual, del condicionamiento operante y las de enfoque fisiológico.

La elección del tratamiento más adecuado dependerá de una evaluación individualizada que determinará los elementos relevantes y las relaciones funcionales que se han establecido en cada problema.

Las técnicas aplicadas irán dirigidas, en términos generales, a reducir y manejar la experiencia dolorosa, incrementar la percepción de control, reducción de la ansiedad asociada al dolor así como a disminuir la discapacidad del paciente.

Relajación

La relajación se incluye en la mayoría de los programas de intervención, debido a su comprobada utilidad clínica (Miró, 1991). El entrenamiento en relajación se ha aplicado en casi todos los síndromes dolorosos aunque ha sido en la cefalea donde se ha utilizado con mayor frecuencia, asi como en la preparación para procedimientos diagnósticos o de tratamiento dolorosos.

Normalmente la sensación de dolor suele ir acompañada de ansiedad, y de tensión muscular que pueden incrementar la intensidad del dolor. El objetivo primordial es romper el circuito dolor-tensión-dolor y reducir la ansiedad en el niño, promoviendo la aparición de estados de relajación.

La forma más común de ayudar al niño a relajarse, es a través de ejercicios de respiración y de la relajación muscular progresiva.

A través de los ejercicios de respiración se entrena al niño para respirar de forma lenta, profunda y rítmicamente para conseguir la relajación y tolerar mejor el dolor. Algunas modificaciones para los más pequeños consiste en introducir objetos de juego como matasuegras, para que respiren rítmicamente, o las "pompas de jabón".

Los procedimientos de relajación muscular consisten básicamente en la práctica regular y programada de una serie de ejercicios de contracción y distensión de diferentes grupos musculares, durante 10-15 segundos, al tiempo que el niño o adolescente va centrando su atención sobre las sensaciones que experimenta con la relajación muscular, pudiendo combinarse con la inducción de imágenes placenteras o sugestiones de calma y tranquilidad. La práctica conlleva que el paciente diferencie y detecte las sensaciones de tensión y voluntariamente relaje los músculos así como ser capaz de centrar su atención sobre esas sensaciones. Para los niños más pequeños puede ser útil el uso de marionetas o de muñecos que permitan visualizar las diferencias entre tensión y relajación.

Técnicas cognitivas

El objetivo de estas técnicas es modificar los aspectos evaluativos y atencionales de la percepción del dolor, permitiendo al niño que sus actividades conductuales y cognitivas se vean mínimamente alteradas. Los niños y adolescentes tienen una gran disposición para el uso de técnicas cognitivas que potencian su

capacidad imaginativa; la inclusión de personajes y de una situación de juego, a través de los cuáles, se les explica el proceso doloroso, les motivará para desarrollar estrategias de control.

Imaginación/Hipnosis

El uso de la imaginación con fines terapéuticos está ampliamente documentado en la literatura relativa a los problemas de ansiedad. En el marco del tratamiento del dolor se han empleado varias estrategias que comparten este elemento: hipnosis, imaginación emotiva o imaginación guiada. El objetivo de estas técnicas es conseguir que el niño se concentre en las imágenes mentales de una situación específica, de una forma vívida, de manera que evoque sensaciones que contrarresten el distrés de la experiencia de dolor (McGrath, 1991).

En la hipnosis se utiliza la imaginación del niño para conseguir distraerlo de su concentración en el dolor, así como para controlar las respuestas psicofisiológicas y la potenciación de estrategias de afrontamiento ante episodios de dolor a través de sugestiones del terapeuta.

Abarca desde la aplicación de sugestiones de analgesia a sugestiones de confort. Se ha aplicado principalmente al dolor agudo y al control de la ansiedad ante procedimientos dolorosos y exploraciones médicas invasivas.

Hilgard y Lebaron (1984) describen dos métodos para inducir un estado hipnótico en los niños. El primero consiste en centrar su atención en un "objeto visual" como una "cara graciosa" dibujada en la uña de un dedo, mientras intentan relajar el cuerpo y concentrarse en lo que dice el terapeuta. En este método se enfatiza la relajación y la concentración. En el segundo método, se anima al niño a que se introduzca de lleno en alguna historia imaginaria, enfatizando en la fantasía del niño. En la elección de uno u otro método influirá la edad del niño, de la capacidad y de los intereses del mismo. El objetivo final consiste en que el niño esté tan inmerso en las imágenes que se produzca una disociación parcial de la situación dolorosa que haga el dolor más llevadero (Kuttner, 1989).

Distracción

La distracción de la experiencia dolorosa es una de las estrategias que ha demostrado mayor efectividad en el control del dolor. El objetivo primordial consiste en retirar la atención de la fuente de dolor con el fin de dirigirla y centrarla en otro tipo de estimulación. No se trata de una estrategia pasiva destinada a divertir al niño, sino como señala McGrath (1991), una forma de focalizar la atención en algún tipo de tarea que sirva para alterar activamente la percepción sensorial del dolor.

Los distractores seleccionados deben reunir ciertos requisitos como la novedad, variedad, un cierto grado de dificultad y que muevan la curiosidad del niño. Ello es imprescindible para conseguir que el niño mantenga la atención centrada en la tarea mientras dura el procedimiento.

Las técnicas distractoras incluyen distractores externos como los video-juegos, contar chistes y jugar a las adivinanzas, mirar libros en relieve o distractores internos como las imágenes emotivas.

Uno de los procedimientos de distracción que en la actualidad, con el avance tecnológico y las preferencias en la infancia, está teniendo mayor relevancia es el de la realidad virtual. Este procedimiento ha sido revisado por Hoffman y cols. (2001), aplicado a pacientes quemados, concluyéndose que los pacientes informaban de menos dolor y de menos tiempo pensando en el mismo en comparación al uso de juegos de ordenador. Una explicación a ello es que la mayor complejidad del estímulo requiere de una mayor abstracción y distracción de la sensación dolorosa.

Ejercicios de respiración para niños (Vopel, 2001)
Apagar las velas "Procura estar derecho e imagina que delante de ti hay seis velas pequeñas que arden con una tranquila llama de color amarillo. Dentro de unos instantes, cierra los ojos y apaga una tras otra las velas soplando. Cuenta en silencio cuántas velas quedan. Para apagarlas soplando, utiliza una vez más tu respiración mágica. Inspira profundamente y, después, cierra la boca. A continuación expele con fuerza el aire por la nariz dirigiéndolo hacia la llama. Para soplar con suficiente energía, podéis serviros del vientre. Pon una mano en el ombligo y fíjate con qué fuerza mueva la tripa el aire y qué lúcida y descansada se queda vuestra cabeza.." **Respiración de tigre** "¿Quieres saber cómo respira el tigre?... Ponte derecho o sentado… Inspira aire profundamente y contenlo un instante. Después enséñame tu boca de tigre. Para ello, aprieta unos contra otros tus dientes de tigre y aleja de ellos los labios… Ahora empuja el aire a través de los dientes de tigre a la vez que decís. "Soy un tigre muy fuerte y muy listo…¡Cuidado!". Sopla como un tigre, haciendo brillar vuestros ojos como el tigre. Repítelo cinco veces… Imagina que eso, en la lengua de los animales, significa: "Quiero descansar y nadie podrá impedírmelo".

Guía ejercicios de relajación muscular (Méndez, 2000)
Posición de relajación de pie 1º Parado: se le enseña a tensar todo el cuerpo a la vez, como si fuera una marioneta a la que estiran de los hilos, cejas, ojos, hombros, etc., hacia arriba, pies de puntillas. Seguidamente, como si soltaran los hilos de la marioneta, el niño simula que se viene abajo con suavidad. 2º Andando: se le ordena que desfile como un soldadito de plomo, un robot o un autómata, rígido, tenso, sin doblar las extremidades y luego que se mueva como un muñeco de trapo o una figura de plastilina, flexible, relajado, flácido.

Técnicas del condicionamiento operante

La finalidad de las técnicas de este enfoque psicológico, no es incidir sobre la percepción de dolor o el dolor en sí mismo, sino en la discapacidad del paciente, incrementando la funcionalidad y su respuesta adaptativa.

Desde la perspectiva conductual, la conducta de dolor persiste en el tiempo, en base a las relaciones funcionales que se establecen con factores ambientales (familia, amigos, profesionales), y que se caracterizan principalmente por la obtención de recompensas o reforzamiento de conductas desajustadas y de castigo o extinción de la conducta desadaptativa, desarrollándose un patrón habitual y automatizado, que conlleva el descenso de los umbrales de dolor y de la tolerancia al mismo. Por ejemplo un niño con dolor abdominal o cefalea que le impide ir al colegio con frecuencia recibe atención y cuidado de su familia, así como la evitación de obligaciones escolares por el problema que manifiesta.

A través del proceso de evaluación, el enfoque conductual, realiza un análisis específico de las conductas de dolor y las consecuencias que generan en el medio, para en el abordaje terapéutico reorganizar las contingencias ambientales, de tal forma que faciliten el comportamiento ajustado en todas las situaciones afectadas por el dolor.

Los programas o intervenciones operantes para el alivio de dolor se basan en las siguientes pautas terapéuticas:

- Eliminación del reforzamiento positivo de las conductas de dolor no adaptativas. No se trata de eliminar cualquier apoyo o atención a las quejas del niño, sino de controlar aquellas contingencias que se hayan mostrado disfuncionales.
- Eliminación del reforzamiento negativo de la inactividad o la evitación de tareas molestas. Adaptar su actividad a la situación ajustando el grado de esfuerzo que el niño pueda realizar.
- Reforzamiento positivo de las conductas de autonomía y afrontamiento del dolor,
- Programación de actividades orientada a la recuperación gradual de la actividad normal del niño.
- Deshacer la relación funcional establecida entre el incremento de la intensidad del dolor y la ingestión de fármacos. Promover la toma de analgésicos de forma pautada, sin hacerlos contingentes a elevados niveles de dolor, puede evitar el condicionamiento entre analgésicos y alta intensidad de dolor.

Psicoeducación/Intervención con familia.

La familia puede, por su gran poder de influencia sobre el niño, ser entrenada para facilitar la adhesión al tratamiento y colaboración del niño ante los procedimientos diagnósticos, pudiendo desempeñar un rol de coterapeuta junto al equipo médico.

El proporcionar información sobre la naturaleza y finalidad de los procedimientos diagnósticos o terapéuticos dolorosos, así como el ofrecer una explicación sobre la influencia de los aspectos psicológicos en el proceso doloroso, y permitirles participar de una manera efectiva como acompañantes del niño, puede reducir los niveles de ansiedad que genera en ellos el malestar del niño, así como recuperar la capacidad y percepción de control positivo sobre la situación vital del niño. La afectación y percepción mutua de alteraciones emocionales podría generar una mayor presencia de miedo y estrés en padres e hijos (Fernández-Castillo, López Naranjo, 2006), el proporcionar información clara, de forma sencilla y tranquila a la familia y al propio niño sobre los factores mantenedores del síndrome de dolor, así como las alternativas de tratamiento podría reducir los niveles de estrés que influyen en una mayor percepción de dolor en el niño.

Los padres pueden requerir de un entrenamiento en los principios del enfoque conductual sobre reforzamiento y extinción de contingencias, para promover una mayor autonomía en el niño y adolescente así como reducir el nivel de discapacidad; conocer distintas técnicas de distracción, también puede resultar beneficioso el aprendizaje de técnicas de relajación que favorezcan la generalización de los efectos positivos en otros entornos diferente al médico.

Tabla 4. Proceso de la intervención psicológica
1. Factores que influyen en evaluación y tratamiento del dolor • Edad • Sexo • Nivel cognitivo • Entorno • Cultura **2. Valoración psicológica integral** • Aspectos emocionales (miedo, ansiedad, depresión) • Aspectos conductuales (conducta de dolor, beneficios secundarios) • Aspectos cognitivos (aspectos evaluativos, ideas distorsionadas, creencias erróneas sobre el dolor, estilo afrontamiento) • Factores familiares (reforzamiento discapacidad, conflicto intrafamiliar) • Variables médicas (información que tiene el niño sobre su enfermedad o síndrome doloroso, experiencias anteriores) **3. Instrumentos de evaluación pre y postratamiento** • Observación • Auto-informes • Escalas clínicas • Entrevistas **4. Comunicación al equipo médico y familia de los resultados de la evaluación** Valoración de intervención multidisciplinar, biológica, psicológica, socio-familiar **5. Objetivos generales de la intervención psicológica** • Reducción del dolor • Incrementar la percepción en el niño de autoeficacia y control • Disminuir la discapacidad del paciente **6. Objetivos específicos** En función de las características y problema del paciente: • Exposición gradual a situaciones que generan ansiedad • Tratamiento sobre aspectos emocionales o trastornos comórbidos • Tratamiento sobre los problemas interpersonales, sociales o estilo afrontamiento **5. Intervención psicológica** • Orientación conductual: técnicas de reforzamiento o extinción, modelado… • Orientación cognitiva-conductual: distracción, hipnosis, imaginación • Relajación (respiración, muscular) • Intervención familiar • Psicoeducación dirigida al paciente y familia • Entrenamiento en habilidades terapéuticas al resto del equipo médico

Bibliografía

1. Quiles MJ, van-der Hofsdat CJ. Instrumentos de evaluación del dolor en pacientes pediátricos: una revisión (2ª parte). Rev. Soc. Esp Dolor 2004; 11:360-369.

2. Quiles MJ, van der Hofsdat CJ. Dolor crónico: intervención terapéutica desde la psicología. Rev. Soc. Esp. Dolor 2001; 8:503-510.
3. Mendéz J. Psicooncología infantil: situación actual y líneas de desarrollo futuras. Rev de psicopatología y Psicología Clínica, 2005; Volumen 10, Numero 1, pp33-52.
4. Fernández Castillo A, López Naranjo I. Transmisión de emociones, miedo y estrés infantil por hospitalización. International Journal of Clinical and Health Pychology, 2006; Vol. 6, Nº 3, pp. 631-645.
5. Chambers CT, Craig KD, Bennett SM. The Impact of Maternal Behaviour on Children's Pain Experiences: An Experimental Analysis. Journal of Pediatric Psychologgy, vol 27, Nº 3, 2002, pp 293-301.
6. Bragado Álvarez C, Fernández Marcos A. Tratamiento psicológico del dolor y la ansiedad evocados por procedimientos médicos invasivos en oncología pediátrica. Psicothema, 1996. Vol. 8 nº 3, pp 625-656.
7. Malmierca Sánchez F, Pellegrini Belinchon J, Malmierca AJ. Valoración del dolor en Pediatría. Pediatría Integral, Madrid: Ergon; 2008. Pp 3-17.
8. Shaw RJ, DeMasso. Consulta Psiquiátrica en Pediatría, en niños y adolescentes con enfermedad orgánica. Edt. Médica Panamericana. 2009.
9. Comeche Moreno MI, Vallejo Pareja MA. Manual de Terapia de Conducta en la Infancia. Dykinson-Psicología. 2005.
10. Méndez J. Miedos y temores en la infancia. Pirámide.2000.
11. Solís Manrique C, Vidal Miranda A. Estilos y estrategias de afrontamiento en adolescentes. Rev. Psiquiatría y Salud mental Hermilio Valdizan. Vol III Nº 1 2006; pp 33-39.
12. Vallejo MA. Tratamiento psicológico del Dolor Crónico. Boletín Psicología, nº 84, 2005, 41-58.
13. Olivares Rguez. ME, Cruzado Crespo, JA. Evaluación psicológica del Dolor. Clínica y Salud, vol.19. Madrid 2008.
14. Damaso DR. Practice Parameter for the psychiatric assessment and management physically ill children and adolescents. J. Am. Acad. Child Adolsecent Psychiatry, 2009;48 (2): 213-233.
15. Kutnner L, LePage T. Scales for the assessment of pediatric pain: A critical review. Canadian Journal of Behavioural Science vol 21 (2) 1989, 198-209.
16. Noel M, McCurry C, Chambers C, McGrath P. Children´s memory for painful procedures: the relationship of pain intensity, anxiety and adult behaviours to subsequent recall. Journal of Pediatric Psychology 2010. 35 (6) 626-636.
17. Vopel KW, Niños sin estrés. Viajar con la respiración. Edt. CCS. 2001. Madrid.
18. McGrath P, Seiferte CE, Speechley KN et al. A new analogue scale for assessing children`s pain: an initial validation. Pain 1996;64: 435-43.
19. Lebaron S y Zelter L. Assesment of acute pain and anxiety in children and adolescents by self-reports observer reports and a behavior checklist. Journal of consulting clinical psychology. 1984.52. 729-738.
20. Hoffman HG, García Palacios A, Thomas AK y Schmidt A. 2001. Virtual reality monitoring: Phenomenal characteristics of real virtual and false memories. Cyberpsychology 8. Behaviour 4 (5) 565-572.
21. Miró J, Huguet A, Nieto R, Paredes S, Baos J. Valoración de la escalad de dolor de caras revisada (faces pain scale-revised) para evaluar la intensidad del dolor pediátrico en niños castellano parlantes. Rev. Soc. Esp. Dolor. 12:407-416. 2004.

22. Gaffney A, Dunne EA. Developmental aspects of children`s definitions of pain. Pain. Vol 26. 1. 1986.105-117.
23. Jay SM, Elliot CM, Katz E y Siegel S. Cognitive-Behavioral and pharmacologic interventions for children´s distress durin painful medical procedures. Journal of Consulting and clinical psychology. 55, 391-395.
24. Glez. Barrón R, Montoya Castilla I, Casullo M, Bernabeú Verdú J. Relación entre estilos y estrategias de afrontamiento y bienestar psicológico en adolescentes. Psicothema, 2003 vol 14, nº 2, 363-368.
25. Perquin CW, Hazebroek-Kampscheur A, Hunfeld JA, Bohnene AM, van Suijlekom-Smit LW, Passchier J, y vander Wouden JC (2000). Pain in children and adolescents: a common experience. Pain, 87, 51-58.

5.3.3.- Adherencia terapéutica

Felipe Bueno, Gloria Cano, Fabiola Méndez y Itziar Baltasar

Concepto de adherencia terapéutica

La adherencia terapéutica es un fenómeno complejo que está condicionado por factores múltiples y de naturaleza muy diferente. Es un comportamiento humano modulado por componentes subjetivos y es en esta dimensión dónde debe ser esencialmente comprendido, abordado e investigado.

La adherencia terapéutica esta condicionada, entre otras cosas, por el sistema de conocimientos y creencias que el paciente tiene acerca de su enfermedad, de su motivación por recuperar la salud o de su capacidad para adaptarse adecuadamente a su condición de enfermo, así como por sus actitudes y por el nivel de desarrollo de sus procesos volitivos. El padecimiento de una enfermedad, ya implica una carga estresante en el desenvolvimiento en la vida de las personas, a la que se añade el cumplimiento riguroso de un plan de indicaciones terapéuticas que hace necesario la realización de importante esfuerzos encaminados a garantizar la adherencia.

Se han descrito numerosas conductas que reflejan distintos problemas en la adherencia terapéutica. Algunas de las más importantes son:

- Dificultades para comenzar la terapia.
- Suspensión prematura.
- Cumplimiento incompleto.
- Deficiencia en las indicaciones que se expresan en errores de tiempo, de dosis o de propósito.
- Ausencias a consultas o interconsultas.
- Rigidez en la realización de modificación de los hábitos o estilos de vida, necesarias para la mejoría de la enfermedad.
- Automedicación.

En muchas enfermedades, además de los problemas físicos derivados de la enfermedad, de su tratamiento y de la rehabilitación, se añaden la presencia de alteraciones en la autoimagen y en la autoestima, así como la posible presencia de miedos ante una posible amenaza vital grave.

La repercusión estresante de la mayoría de las enfermedades, se pone de manifiesto en la esfera de la reorientación vocacional y laboral, al tener el paciente que reajustar metas y propósitos. Por tanto, se ve afectada su vida económica y la comunicación con las otras personas y se producen cambios en los roles habituales y en las responsabilidades en la familia, aumentando así el sufrimiento de los allegados.

La adherencia terapéutica comienza a desempeñar su papel, en el momento posterior al diagnóstico de la enfermedad, cuando suele producirse una diferenciación subjetiva entre la estructura nosológica de la enfermedad y la forma en que la percibe quien la padece y el significado que le confiere.

La enfermedad puede percibirse como un evento altamente estresante, como un reto, una amenaza, una perdida, un castigo, un beneficio, o incluso como un alivio a responsabilidades. En función de ello, el paciente adopta su rol de enfermo. La aceptación del hecho de estar enfermo, las consecuencias del rol y

los deberes del mismo, son aspectos psicológicos muy importantes para la adherencia, la cual podemos considerar como un contenido del rol de enfermo: "Un repertorio de conductas que se adoptan después de que la persona asume su condición de enfermedad".

Sin embargo, no por esto, deja de tener un papel protector, pues sin lugar a dudas, contribuye a que no progrese la enfermedad, favorece su control, evita las complicaciones, prolonga la vida y marca una tendencia hacia la salud. Así, este componente del proceso de enfermar puede adquirir, a su vez, un carácter salutogénico.

La adherencia se ha analizado a través de modelos clásicos, propuestos para explicar otras conductas de salud en el marco conceptual de la medicina. Así inicialmente, se intento explicarla a partir de hipótesis situacionales o de personalidad, al considerarla una tendencia de la personalidad, y por tanto, algo relativamente estable y difícil de modificar. Dicho punto de vista, resultó inadecuado por lo que más tarde se trató de dar una explicación desde modelos operantes, focalizados en los estímulos ambientales para licitar la acción. Aunque más adecuado, tal enfoque resulta insuficiente. Esta insuficiencia llevo a recurrir a los modelos cognitivos conductuales (Friedman y DiMatteo, 1989; Leventhal 1993). De esta forma surgieron explicaciones basadas en los modelos de comunicación, de aprendizaje social y cognitivos de decisión, entre los que se incluyen los modelos de creencias en salud y la teoría de la acción razonada, que son los más empleados para explicar el origen del mantenimiento de la adherencia.

Tales modelos teóricos constituyen intentos valiosos pero aún insuficientes para explicar en toda su magnitud, la complejidad de este fenómeno. Aun siendo el modelo de creencias de salud, uno de los mas utilizados en la investigación y en el trabajo de intervención en el tema de la adherencia terapéutica, se le señalan importantes problemas metodológicos, así como limitaciones teóricas en su concepción (Vargas y Robles, 1996).

En las ciencias de la salud ha habido un gran interés por encontrar los móviles que llevan a las personas a incumplir los regímenes terapéuticos. No obstante, no existe aún una respuesta adecuada acerca del modo en que se puede explicar dicha situación. Los resultados de las investigaciones no apuntan hacia una sola dirección, y los factores que se consideran influyentes y determinantes son múltiples y de diversa naturaleza.

La adherencia terapéutica en interconsulta psiquiatrica infantil

Las características de los trastornos psicopatológicos que se presentan en la infancia, niñez y adolescencia hacen que los procesos diagnósticos y terapéuticos que son útiles en el adulto, resulten ineficientes e ineficaces en este periodo etario.

El enfermar psicopatológico infantil va paralelo al desarrollo evolutivo e interactúa de forma importante con su entorno más próximo, familiar y social.

La individualidad de cada caso, la edad evolutiva, lo cambiante de la sintomatología y la frecuente comorbilidad muchas veces hacen difícil el diagnóstico, la orientación y la adherencia terapéutica.

Los niños y los adolescentes son especialmente vulnerables a la alteración de su proceso de desarrollo derivadas de la presencia de una enfermedad, por lo que hay que evitar las consecuencias de una demora en la instauración del tratamiento.

En psiquiatría infantil podemos definir como adherencia terapéutica o cumplimiento terapéutico al grado de seguimiento por parte de niños y adolescentes de las instrucciones terapéuticas que el psiquiatra ha prescrito.

Muchos profesionales prefieren la palabra adherencia, porque cumplimiento sugiere que se siguen las indicaciones del terapeuta de forma pasiva, como si el plan terapéutico no se basara en un acuerdo

establecido entre el paciente y su médico. Independientemente de la palabra que se prefiera, es evidente que el efecto terapéutico solo se lograra si el paciente, sigue las pautas de tratamiento con una coherencia razonable (Lars Osterberg, 2005).

Normalmente los trabajos que abordan este tema, se centran en el cumplimiento de las indicaciones psicofarmacológicas (es decir, si el paciente toma la medicación durante el tiempo, la frecuencia y en las dosis prescritas), aunque es obvio que el concepto desborda ampliamente la farmacoterapia y se inscribe en un campo más amplio y general tal y como es el de la alianza terapéutica.

Dada la magnitud y la importancia de este problema, la Organización Mundial de la Salud ha publicado unas guías basadas en pruebas científicas para que los médicos, los gerentes de atención sanitaria y los responsables de las políticas de salud, mejoren las estrategias en torno a este tema.

Una revisión reciente de estudios sobre esta cuestión concluyen que las tasas de no cumplimiento oscilan entre el 25 y el 78%. Esta variabilidad confirma que el problema es complejo, difícil de abordar y con soluciones bastante inciertas (Nose y Barbvic, 2003).

Una buena "alianza terapéutica" proporciona la información necesaria al psiquiatra y afianza la confianza del niño/adolescente y su deseo de colaborar en la terapia.

Este proceso lo facilita, por ejemplo, que el tratamiento continuado sea con un mismo profesional, lo que a estas edades tempranas permiten conocer de forma más personal al niño o al adolescente, para quienes aquel adquiere la importancia de una figura de referencia positiva tan necesaria en estas edades.

En la bibliografía médica, también hay coincidencias en señalar una serie de factores de riesgo para una mala adherencia terapéutica. La edad es sin duda un factor clave en la adherencia. El niño puede esconder o tirar la medicación y considerarla como en método de control o coacción por parte de los adultos. Tampoco es infrecuente que un adolescente, exija alguna condición para tomar la medicación. Con frecuencia estos dejan de tomar la medicación y no acuden a las visitas concertadas, no informan puntualmente de hechos importantes para la buena marcha del proceso terapéutico o interrumpen las terapias recomendadas.

En estas edades más jóvenes hay que comprender, más si cabe, las razones que conducen a una mala adherencia terapéutica:

- La inaccesibilidad a la información
- La ruptura de la alianza terapéutica
- La discriminación asociada a la enfermedad
- Creencias culturales
- No comprender la necesidad de tomar la medicación a diario
- Alteraciones cognitivas
- Experiencia de efectos secundarios desagradables

También es posible que las personas que son importantes para el niño o el adolescente, como los padres, familiares o amigos, le convenzan o le influyan para que no participe en otros aspectos del tratamiento. En estos casos las posibilidades de un boicoteo más o menos manifiesto, son muy elevadas, ya que, por ejemplo los mismos padres pueden no estar de acuerdo con la terapia.

El psiquiatra tiene que ser capaz de transmitir que su único interés es el bien del niño/adolescente y que su actitud es absolutamente independiente de otro tipo de intereses y coacciones. La decisión final se tomara de mutuo acuerdo, basada en una mutua relación de confianza (Mardomingo, 2002).

Algunas técnicas psicoterapéuticas tales como las "entrevistas motivacionales" pueden mejorar el

reconocimiento de la enfermedad y la adherencia terapéutica. Hay que saber explorar cuando estemos ante un adolescente o un niño en edad escolar con la suficiente capacidad para verbalizar sus inquietudes, aspectos tan necesarios, como cual es el grado de conciencia de la enfermedad, que expectativas tiene sobre el tratamiento, cuales son sus miedos concretos y, muy importante, hasta que punto, el niño/adolescente y su familia se muestran dispuestos a colaborar.

La motivación al tratamiento es un aspecto que esta despertando interés en los últimos años, y puede tener relevancia en cuanto al pronóstico y la respuesta a la adherencia.

Podemos definir la motivación como un estado de disponibilidad o deseo de cambiar que puede fluctuar y se ve influido por múltiples factores y que conlleva a aumentar la probabilidad de que una persona inicie, continúe y se comprometa en una estrategia especifica para el cambio (Beato 2003).

La comunicación con el niño para mejorar la adherencia terapéutica. el juego como herramienta y apoyo

De una forma general, se suele aceptar que un niño sano es aquel que juega y que un niño enfermo es aquel que no lo hace. En este sentido, el juego, como algo enteramente opuesto a la enfermedad, puede ser entendido también como una terapia cuya función es la de transformar las realidades de la enfermedad mediante la transformación de la enfermedad misma en juego.

Pero, ¿cómo establecer las relaciones entre el juego y el efecto de la adherencia terapéutica?, ¿cómo hacer del juego una herramienta y un apoyo, es decir, un medio y no un fin en sí mismo? La cuestión no es solamente teórica, sino práctica e implica un cuestionamiento profundo del modo con el que entendemos el juego y un posicionamiento ético ante sus efectos terapéuticos, a partir de los cuales se muestra de modo claro la diferencia entre el juego y la medicina. Mientras que el juego instaura la humanidad en los participantes, la medicina reinscribe sobre éstos la concepción de enfermedad que pretende despejar con su cura.

Mediante el juego, los niños dejan de ser enfermos para transformarse en niños que juegan. El juego, por tanto, puede curar, y esa es la función que se persigue.

Para abordar el juego se han tomado cuatro definiciones de autores distintos. La primera pertenece a Aberasturi, quien para definir el juego retoma nociones de la teoría psicoanalítica de Freud. Para Aberasturi, el juego es un mecanismo psicológico mediante el cual el niño expresa o exterioriza sus miedos, sus angustias y las cosas que para él son problemáticas, el juego para el tiene una función de dominio, de aprendizaje y de adaptación. Desde la perspectiva de Freud, dice Aberasturi, el niño no sólo juega para repetir situaciones placenteras, sino para elaborar aquellas situaciones que para él fueron penosas o dolorosas.

La segunda definición fue tomada de Schaeffer, quien a su vez la toma de Erickson, y que consiste en entender el juego como un modo de sincronizar los procesos corporales y sociales en el interior de quienes llevan a cabo el juego. Para Erickson, el juego establece una relación con el trabajo que, aunque se diferencia de éste por no tener el juego una finalidad que no sea él mismo, contribuye a la realización de los objetivos del trabajo.

La tercera definición fue tomada de West y está inspirada en Nickerson. Consiste en atribuir al juego la naturalidad de un proceso de expresión, de la experimentación y del aprendizaje. Para West, un medio lúdico facilita la comunicación del niño en cualquier caso, y el juego, para este autor, permite la liberación catártica de sentimientos y frustraciones, y la experiencia de juego es entendida como renovadora, saludable y constructiva para la historia del niño.

La cuarta definición fue tomada de la misma autora, pero inspirada en Oaklander. Según Oaklander, el juego es un modo de poner a prueba el mundo, tanto como un simulacro de las vivencias sociales futuras mismas, que en el juego encuentran un antecedente evidente. En este sentido, el juego presenta el inicio de un proceso social en el que tienen lugar los contenidos del entorno que enmarca la experiencia lúdica de los niños en cada caso. Por tanto, el juego gana un estatuto de seriedad cuyo propósito es el desarrollo mental, físico y social de aquellos que pertenecen a las generaciones por venir.

En general, se reconoce que el juego tiene una motivación social y que en él está la tarea de sostener las sociedades a través de la reproducción de valores históricos concretos. Así, el juego es, para nosotros, el encargado de introducir en los niños la ley, y éstos se rigen por ella durante el ejercicio del juego para definir con su práctica el juego mismo. Sin leyes, sin normas y sin condiciones, el juego no podría ser juego, y son aquellas las que lo determinan como tal. Esta función normativa puede ser adecuadamente utilizada para el desarrollar una buena adherencia al plan terapéutico.

La comunicarcion con el adolescente para mejorar la adherencia terapeutica

Sabemos que a estas edades, detrás de una actitud desconfiada u hostil puede encontrarse la búsqueda de una señas de identidad distintas a la de sus padres u otros adultos cercanos. El adolescente puede mostrarse ante el psiquiatra indiferente, desafiante, arrogante u extremadamente vulnerable y debajo de todas estas actitudes tan distintas puede haber una tremenda necesidad de ayuda y de ser entendido, y aun así se ha podido constatar que un elevado porcentaje de adolescentes se sienten incapaces de hablar con su médico acerca de sus problemas, planteando muchos de ellos una demanda incierta, ambivalente, tras la que subyace la dificultad para la expresión verbal de las emociones, la resistencia a mencionar el pasado, y con tendencia a referirse a lo actual y a oscilar entre el temor a no despertar interés y el temor a que se ocupen demasiado de él.

Es conveniente iniciar la relación terapéutica mediante unas primeras entrevistas que sigan una secuencia lógica:

- Establecimiento de la relación. Mostrarse interesado por el paciente y por sus experiencias vitales, y saber situar sus dificultades en el contexto de la familia, amigos y acontecimientos importantes para él. Recordar que buena parte de su inadherencia al tratamiento puede ser por miedo o por preocupación a no ser entendido. Todo ello con una actitud seria pero amistosa por parte del psiquiatra que debe interesarse por el paciente, no solo por su enfermedad.
- Detallar los objetivos que se persiguen con la planificación terapéutica, obteniendo el consentimiento informado para la misma y dando información asequible sobre la enfermedad
- Explicar detalladamente la lógica del proceso, desmontando cualquier expectativa de “curas milagrosas” y no haciendo pactos que no se puedan cumplir
- El ritmo de estas primeras entrevistas, deben de ser frecuentes, pero también adaptada a la demanda, ofreciendo a veces la brevedad que el adolescente busca.

Todo esto, naturalmente dependerá en gran parte de la experiencia del médico, quien a la vez deberá implicar a los padres de forma positiva. Ayudar a los padres a ser eficaces y competentes durante la enfermedad del hijo suele ser difícil pero es un cometido clínico esencial.

La alianza terapéutica se utiliza más para sostener la relación que para interpretarla. El lenguaje hacia el adolescente deberá ser cercano pero también distinto al del adulto, mostrando en este caso genuino

interés por aspectos importantes de su vida, con una actitud espontánea y activa, y teniendo en cuenta que a esta edad, a diferencia del adulto, el silencio puede ser inhibidor que activador.

El abordaje terapéutico no deberá enfocarse de una forma simplemente interpersonal, sino que la dinámica de las entrevistas incluirá la organización de actividades y logros concretos en diferentes apartados: juegos, estudios, ocio, relaciones familiares e interpersonales para que el adolescente pueda reconocerse a través de sus propios logros, mejorando así su adaptación y adherencia terapéutica. La experiencia clínica demuestra que difícilmente se podrá mejorar un problema psicopatológico si paralelamente no se reorganiza la vida en el colegio, en los estudios, en el ocio, la vida familiar, etc., y así evitar el riego de quedarnos sólo en una dialéctica verbal y defensiva.

Tampoco hay que olvidar que, en ciertos casos la simple designación de sentimientos contradictorios y conflictos pueden promover cambios importantes en la adherencia terapéutica.

Según el modelo transteórico del cambio propuesto por Prochaska y Diclemente, para modificar la conducta de los individuos y aplicándolo al caso de los adolescentes, se pueden detallar distintos estados de cambio:

1. Precontemplación. No reconocen que tienen un problema o la necesidad de cambiar.
2. Contemplación. Saben que tienen un problema pero aún no han decidido cambiar. Esta fase se caracteriza por una gran ambivalencia y sopesan continuamente los pros y contras de abandonar la conducta problemática.
3. Decisión o preparación. Hay una decisión de cambiar, pero aún no se ha iniciado.
4. Acción. El adolescente comienza a modificar sus hábitos.
5. Mantenimiento. Se alcanza el cambio.
6. Recaída. Se considera una fase más dentro del proceso que implica el cambio.

La separación de cada una de estas fases, no es nítida y de hecho, un mismo adolescente puede mostrar simultáneamente, pensamientos o conductas características de diferentes etapas y más aun la alternancia de cada una de ellas puede ser extremadamente rápida, viéndose influida de forma inmediata por variables de su entorno.

Hay que puntualizar que el adolescente puede estar ansioso, receloso, o que no quiera ver al psiquiatra. Hay que ser consciente de que la enfermedad puede distorsionar la forma en que el adolescente se relaciona con los demás o su capacidad para procesar la información. Es importante presentarles a los demás profesionales que participan en su tratamiento, garantizando la continuidad en la asistencia, con una buena comunicación entre los profesionales.

El trabajo con la familia como herramienta para mejorar la adherencia terapeutica

Los estereotipos negativos de los trastornos psiquiátricos, así como el estigma asociado a los servicios de salud mental, pueden inhibir la búsqueda de ayuda y hacer que las familias nieguen o minimicen los síntomas o traten de manejar por sí mismos conductas anómalas el mayor tiempo posible.

Las familias pueden ser reticentes a buscar ayuda profesional por una serie de razones:

- Escaso conocimiento de las características de las enfermedades mentales y su tratamiento.
- Negación de la existencia del problema.
- Creencia de que la enfermedad puede resolverse sin necesidad de ayuda.
- Falta de confianza en los profesionales de la salud mental y en el tratamiento que proporcionan.

En las primeras fases del tratamiento, es conveniente alternar las entrevistas con el paciente y las entrevistas con la familia.

Algunos aspectos que hay que tener en cuenta en las entrevistas familiares para mejorar la adherencia:

- Definir los miembros de la familia que quieran colaborar.
- Culpabilidad de los familiares (Probabilidad de que se sientan culpables).
- Insistir en que todas las familias cometen errores.
- Tener en cuenta que un hijo con una enfermedad, puede ser motivo suficiente para desestabilizar el ambiente familiar.
- Dar toda la información que demanden sobre la enfermedad de forma amplia y asequible.
- Deshacer malos entendidos.

En este contexto nos podemos encontrar con familias desbordadas, con una elevada expresividad emocional, extremadamente disfuncionales o con evidencia de psicopatología grave en algunos de sus miembros. En estos casos, es necesaria su derivación a intervenciones terapéuticas familiares más estructuradas.

Nuestra actitud para mejorar la adherencia hacia los padres de un niño o un adolescente con una enfermedad mental debe basarse en tres premisas:

- Tratar con respeto la teoría de los padres sobre los problemas o la enfermedad de su hijo. Tomarla en consideración no supone necesariamente coincidir con ella.
- Mostar compresión, lo que significa mantener una conexión empática con los intentos de los padres de ser útiles, aunque muchos no pueden trascender los límites de sus propias circunstancias vitales. Tener un hijo con problemas puede vivirse con humillación ya que pueden indicar un fracaso por su parte.
- Prestar atención supone la necesidad de mostrarse receptivo e interesado por los puntos de vista de los padres. Cuando se deja de escuchar, nuestra ayuda será más limitada.

Hay tres errores comunes que a veces se comenten en el trabajo clínico con las familias de los pacientes y que se deben evitar para mejorar la adherencia:

- Identificarse en exceso con el adolescente, lo que puede incrementar el sentimiento de fracaso de los padres.
- Identificarse en exceso con los padres y compadecerse con ellos por tener un hijo enfermo o problemático.
- Caer en la certeza patológica por la que el médico está tan convencido de lo que sucede en la familia que el médico deja de escuchar, y cuando esta tan seguro de sí mismo probablemente esté equivocado.

Además de programas clínicos de seguimiento y programación de resultados, en la adherencia es necesario trabajar intensamente con las familias, en el sentido de apoyarles, pero también de orientarles y enseñarles a convivir con el problema de su hijo, sobre el que seguramente se han puesto toda una serie de expectativas.

En los últimos años se han puesto en marcha programas de apoyo a las familias que pueden también incluirse en un programa más amplio de psicoeducación.

Es fundamental que la familia colabore con el tratamiento para el éxito de la adherencia. Las familias necesitan un apoyo continuado que les ayude a afrontar la resolución de problemas, mejorar la comunicación y entender cuáles son los síntomas y que puede haber detrás de ellos.

Importancia de la psicoeducación en la adherencia terapéutica

La psicoeducación va más allá de la mera trasmisión de información al paciente y a su familia e inciden en cambios cognitivos y conductuales que se derivan del mejor conocimiento de la enfermedad, como ocurren con otras enfermedades no psiquiátricas.

En el caso de los pacientes más jóvenes, como niños y adolescentes es necesario incluir varias estrategias motivaciones en el desarrollo de las sesiones psicoeducativas.

La psicoeducación es una intervención imprescindible en la mayoría de enfermedades, pero más aún en el campo de la psiquiatría infantil, sin psicoeducación cualquier otro intento terapéutico, tendrá más posibilidades de fracaso.

La falta de adherencia y la escasa motivación por la misma, será causa de recaídas.

Por tanto el objetivo fundamental de la psicoeducación es informar a los pacientes y a sus familias, eliminado perjuicios para mejorar la adherencia y reducir el riesgo de recidivas.

Los pacientes y sus familias tienen una gran necesidad de información y el derecho a que les sea facilitada y se ha demostrado la utilidad de los grupos psicoeducativos con los niños, los jóvenes y sus familias (Arango y col, 2004). Es cierto que esa necesidad, no suele satisfacer en las condiciones clínicas habituales, con unas pautas de trabajo demasiado dependientes, de una excesiva presión asistencial, y hoy por hoy, este problema es uno de los principales fallos del sistema de atención sanitaria.

La frecuente asociación entre la falta de adherencia terapéutica y la edad joven, es destacada por algunos autores (Colom, 2005), que sostienen que la edad es relevante para la adherencia en el tratamiento, sobre todo en niños y adolescentes.

Por ello la psicoeducación del paciente debe incluir información sobre los tratamientos y un debate abierto de sus ventajas e inconvenientes, así como la elaboración de estrategias concretas para evitar la no adherencia.

Consideraciones finales

El logro de una buena adherencia terapéutica en niños y adolescentes es un requisito, que debería de cumplirse y vendría a resolver notables problemas de salud y tendría importantes repercusiones en el plano económico, social, medico, personal, familiar y para la gerencia de los servicios de salud. Debe prestarse especial atención a su abordaje teórico, metodológico e investigativo, muy particularmente desde el campo de la psiquiatría infantil, al ser esta la disciplina que se ocupa de investigar y resolver los problemas relacionados con los aspectos subjetivos y comportamentales del niño y el adolescente.

La adherencia terapéutica en interconsulta psiquiátrica infantil es un fenómeno complejo, y por ende, su investigación constituye un reto para los interesados en el tema. Hay problemas de naturaleza teórica y también en el aparato metodológico necesario para abordar un fenómeno de estas características, sobre todo en cuanto a diseños para su estudio y recursos instrumentales validos y confiables que hagan posible realizar buenas evaluaciones de los niveles de adherencia en las interconsultas de psiquiatría infantil y que a su vez atiendan a las particularidades de las diversas enfermedades.

A pesar de los cuestionamientos, interrogantes y desafíos que entrañan este problema y de las inevitables limitaciones que pueda tener su esclarecimiento en los momentos actuales, resulta una necesidad

impostergable emprender estudios en esta línea. Ellos aportarán mucho a la compresión del papel del comportamiento en niños y adolescentes en el proceso de salud-enfermedad y al perfeccionamiento de la práctica en psiquiatría infantil. En la medida en que estos estudios enriquezcan el quehacer y el conocimiento en los campos de la adherencia terapéutica devendrán contribuciones importantes para el desarrollo de la psiquiatría infantil

Bibliografía

1. Abesrastury A. El niño y sus juegos. Buenos Aires-Barcelona: Paidos, 1984
2. Amigó I, Fernández C, Pérez M. La adhesión a los tratamientos terapéuticos. En L Amigó (Ed): El manual de psicología de la salud. Madrid: Pirámide 1998, pp:229-270
3. Appelbaum PS. Appelbaum P. Assessing Kendrás Law: Five years of outpatients commitment in New York. Psychiatric Serv 2005; 56:791-792
4. Bandura A. Self-efficacy: Toward a unifying theory of behavioral change. Psychological Review, 1977; 84:191-215
5. Barra E. Psicología de la salud. Santiago de Chile: Mediterráneo, Ltda. 2003
6. Basterra M. El cumplimiento terapéutico. Pharmaceutical Care 1999; 1:97-106
7. Bayés R. Aspectos psicológicos de la adherencia terapéutica. En, S Yubero y E Larrañaga (Eds.): SIDA: Una visión multidisciplinar. Toledo: Ediciones de la Universidad de Castilla-La Mancha. 2000, pp:95-103
8. Beamont G. Antipsychotics: The future of schizophrenia treatment. Curr Med Res Opin 2000; 16:37-42
9. Becker M H. The health belief model and personal health behavior. Health Education Monographs, 1974; 2:324-473
10. Bueno A, Cordoba JA, Escolar A, Carmona J, Rodríguez C. El abandono terapéutico. Actas Españolas de Psiquiatría 2001; 29:33-40
11. DiMatteo MR, DiNicola DD. Achieving patient compliance: The psychology of the medical practitioners role. New York: Pergamon Press, 1982
12. Esquivel AF. Psicoterapia infantil con juegos: Casos Clínicos. Mexico: Editorial Manual Moderno, 2010
13. Muñoz E. El abandono terapéutico en salud mental. Madrid: Mapfre, 2005, p:55-59

6.- ASPECTOS ÉTICOS Y LEGALES DE LA PAIDOPSQUIATRIA PSICOSOMATICA EN LA INTERCONSULTA PEDIÁTRICA

Xavier Gastaminza, Belén Rubio, Oscar Herreros, Josué Monzón,
Juan Pablo Girbau, Roser Vacas

"…Todo lo que vea y oiga en el ejercicio de mi profesión, y todo lo que supiere acerca de la vida de alguien, si es cosa que no debe ser divulgada, lo callaré y lo guardaré con secreto inviolable…"

Fragmento del Juramento Hipocrático (Siglo V a.C.)

Introducción

Antecedentes históricos

Siguiendo al Dr. Sarrias, en su resumen histórico, podemos situar como punto de partida para la ética los juicios de Núremberg, con las evidencias de los abusos y mala praxis médica desarrollada. Origen después del llamado: código de Núremberg que abordó el tema de la protección de los sujetos humanos en los estudios experimentales.

Más tarde, la Declaración de Helsinki (Asociación Médica Mundial, 1968) insistió en la necesidad de crear organismos que se encargasen de asegurar la calidad de los protocolos de investigación.

A partir de este momento nacieron los Comités de Ensayos Clínicos. Algunos sucesos desgraciados colaboraron en el asentamiento de estos comités. Uno de los más famosos fue el nacimiento entre los años 1959 y 1962 de más de unos 8000 niños con malformaciones congénitas severas a consecuencia de la ingesta por la madre de Talidomida durante la gestación. Se trataba de un medicamento estudiado en Alemania en 1953 y comercializado en 1957. Las embarazadas lo usaban para aliviar sus molestias. Tras descubrirse su acción teratógena se averiguó que actuaba entre las semanas 35 y 42 de gestación originando diversas malformaciones en dependencia de la semana en que se ingería, destacando las focomelias como las más llamativas y típicas.

Sucesos relacionados con la investigación revolucionaron también la opinión pública mundial. En los años 40, en Alabama (Estados Unidos), fueron reclutados 600 enfermos sifilíticos de raza negra para un estudio observacional auspiciado por instituciones asistenciales y universitarias norteamericanas públicas Para poder observar la evolución natural de la enfermedad. Estos pacientes fueron sometidos a controles seriados, evitando tratarlos, incluso tras el descubrimiento de la penicilina, y efectuando la autopsia a los que fallecían. En 1963, en un hospital judío de Brooklyn, fueron inyectadas células cancerosas vivas a un grupo de ancianos. Finalmente, dentro de un protocolo de investigación, en Nueva York se inoculó el virus de la hepatitis a una serie de niños afectos de minusvalía psíquica. Aunque estos estudios fueron hecho públicos y los responsables castigados por faltas de ética, se hizo patente la necesidad imperiosa de controlar la investigación con seres humanos con el fin de protegerlos y asegurar su necesidad y la calidad de su ejecución.

Aunque ya en los años 20 se habían creado en Estados Unidos comités dirigidos a examinar una eventual esterilización de personas con deficiencia mental con fines eugenésicos o para la evaluación de posibles casos de aborto terapéutico, etc., sin embargo los comités asistenciales de ética surgieron definitivamente con ocasión de dos hechos: la constitución del Comité de Seattle y el caso legal alrededor de la paciente Ann Karen Quinlan.

Con un centro dotado de siete hemodializadores nació en Seattle la hemodiálisis periódica en los años 60. Se tuvo que establecer un sistema que seleccionase los pacientes a dializar de entre las innumerables solicitudes recibidas. Para ello se crearon 2 comités: uno era clínico mientras el otro para los aspectos éticos y se componía de un abogado, un ama de casa, un funcionario gubernamental, un sindicalista, un religioso y un cirujano. Este último fue - podríamos decir- el primer comité ético de la historia y era conocido como "Comité de la Vida y de la Muerte".

Por otro lado, Karen Kinlan, una mujer de 21 años, había tomado en una fiesta Valium, Librium y barbitúricos, juntamente con alcohol. Perdió el conocimiento y sufrió una apnea de 30 minutos, que le produjo un coma vegetativo (1975). Sus padres adoptivos solicitaron la desconexión de la ventilación asistida y sus médicos se negaron. Se produjo un proceso jurídico cuyo veredicto fue favorable a los padres (1976). Después de desconectada, vivió 10 años más, falleciendo por una neumonía (1985). Esta decisión de los Tribunales de Justicia, juntamente con una solicitud del congreso de EEUU a tal efecto, condujo a principios de la década de los ochenta a la creación de los CEA hospitalarios.

La medicina legal (y forense) constituye una especialidad médica. Existen en los grandes hospitales Servicios de Medicina legal y en los Universitarios además las cátedras de Medicina legal. También existen servicio de asesoría Jurídica así como para la investigación: los Comités de Ética de Investigación Clínica (CEIC) para la investigación y los Comités de Ética Asistencia (CEA) para la práctica clínica.

Su consideración y consulta siempre se ha de tener presente ya para la mejor información, para actualización, confirmación, orientación o ante situaciones de duda siendo de enorme ayuda para guiar, clarificar y mejor orientar la práctica clínica. En su defecto se puede recurrir a la asesoría jurídica del colegio de médicos o la correspondiente cátedra de medicina legal.

Los Comités Éticos de Investigación Clínica (CEICs) son organismos independientes, constituidos por profesionales sanitarios y miembros no sanitarios, encargado de velar por la protección de los derechos, seguridad y bienestar de los sujetos que participen en proyectos de investigación clínica y de ofrecer garantía pública al respecto, mediante un dictamen sobre el protocolo del estudio, la idoneidad de los investigadores y la adecuación de las instalaciones, así como los métodos y los documentos que vayan a utilizarse para informar a los sujetos del ensayo con el fin de obtener su consentimiento informado.

Los Comités de Ética Asistencial (CEA) son organismos consultivos multidisciplinares que tiene como objetivos principales asesorar a los usuarios del centro y ayudar a los profesionales en todo lo relativo a la correcta prestación de los servicios sanitarios. El CEA fomenta también la sensibilidad del centro hacia la Bioética, la formación en este ámbito de los profesionales que trabajan en él y la aplicación de los derechos y deberes de los enfermos en el ámbito de la salud tal como están establecidos por las leyes y la normativa vigentes.

Así Las funciones fundamentales de los CEA son tres:

1. La formación ética de los propios miembros del CEA y de los profesionales del centro.
2. Análisis de casos clínicos problemáticos y elaborar un informe para orientar a los profesionales, pacientes o familiares que lo soliciten.
3. Dar directrices sobre temas relacionados con la política sanitaria del centro.

Para la consecución de estos objetivos, el CEA basa su labor en el seguimiento de los principios fundamentales de la Bioética universalmente establecidos, así como en las recomendaciones, consensos, normativa y legislación emitidos por los organismos competentes.

En el contexto pediátrico, no es raro encontrar situaciones complejas desde el punto de vista ético, legal y forense, en las cuales no es extraño que desde los servicios pediátricos se solicite además la valoración del psiquiatra de interconsulta. Situaciones en las que además el psiquiatra consultor puede tener que coordinar y establecer el contacto con otros equipos (de trabajo social, de protección, y/o legales).

Por todo ello el interés en el conocimiento de las leyes específicas de la jurisdicción local, para que junto con los servicios de asesoría jurídica, de respuesta a los planteamientos legales y forenses presentados por los equipos médicos o los familiares de los pacientes cumpliendo los códigos éticos y deontológicos de la medicina en general y específicamente de la psiquiatría y de la atención al niño y al adolecente.

El objetivo del siguiente capítulo es el de proporcionar unas nociones básicas en estos aspectos; tales como el consentimiento para el diagnóstico y tratamiento, la confidencialidad, la evaluación de la capacidad del adolescente o conductas de los padres en relación con la interconsulta y a los principales motivos de consulta

1. El consentimiento informado

El consentimiento informado es un requerimiento cada día más extendido en todas las áreas de la práctica médica. Tanto para exploraciones complementarias como para los tratamientos, especialmente los no usuales, el consentimiento informado es una práctica habitual.

La mayoría de edad legal plena es a partir de los 18 años, edad a en que cualquier persona es legalmente considerada competente para el consentimiento a menos que se demuestre lo contrario.

En nuestro campo son los padres o en su caso los tutores legales los titulares del derecho y a diferencia del adulto, aun cuando en la actualidad está mayoría de edad legal desde el punto de vista médico está en los 16 años.

Llegados a este punto, haremos un paréntesis para destacar la diversidad y así complejidad de la legislación española en la actualidad en lo referente a la edad “legal” o “edad mínima legal”: vgr:

- 13 años para el consentimiento en las relaciones sexuales (Ley Orgánica 10/1995, de 23 de noviembre, del Código Penal). Aunque el gobierno español, en el año 2013, declaró su intención de aumentar la edad, inicialmente a los 16 años de edad y posteriormente señalar los 15 años de edad.
- 14 años para ser imputable desde el punto de vista del derecho penal y cesar la primacía del aspecto de protección de la ley con la inimputabilidad a los menores de 14 años. También, además, es cierto que la ley, hace dos subgrupos con una distinción entre los de 15 y 16 años y los de 17 y 18 años de edad, que algunos –utilizan- para para situar en los 16 la edad penal de facto. Todo ello según la LORPM: Ley Orgánica 5/2000, de 12 de enero, de Responsabilidad Penal de los Menores, modificación de la anterior de 1995. (hasta el año 2013 la edad mínima para el matrimonio eran los 14 años habiendo cambiado a los 16 años de edad)
- 16 años para escolarización obligatoria, matrimonio (con la consecuente emancipación) y para el trabajo (legal), y por ende para pagar impuestos en el caso de alcanzar los ingresos mínimos de obligada tributación: actualmente de: 22.000 euros de carácter general y 11.200 cuando existe más de un pagador.
- 16 años también, en los aspectos médicos, así por ejemplo, aunque de también anunciada modificación por el gobierno, para la Interrupción voluntaria de embarazo. Son los llamados “menores (de 18 años) maduros”

- 18 años la mayoría de edad legal y así la plenitud de la ciudadanía con el derecho al voto.

De todas formas: los padres (o tutores legales en su caso) del niño o adolescente y el propio paciente pediátrico deben recibir la información completa de los procedimientos terapéuticos, riesgos y beneficios de los mismos, así como la opción de no llevar a cabo el tratamiento y de los posibles tratamientos alternativos en el mismo centro.

El consentimiento informado requiere que sea facilitada y así recibida, la información necesaria para que pueda/n llevar a cabo una decisión informada y así llegar a una autorización informada o consentimiento por la persona autorizada para ello (padres o tutores legales, en general).

El consentimiento debe realizarse preferiblemente por escrito y ser adjuntado a la historia clínica.

Es el médico responsable, y/o proponente el que ha de ofrecer y hacer el consentimiento informado previamente. Esto es, por ejemplo: en el caso de requerirse una Resonancia Magnética con contraste, el consentimiento informado ha de ser previo a la orden clínica de realización.

Los requisitos básicos para un consentimiento informado válido son:

- El titular del derecho (ya mayor de 18 años de edad o menor con derecho o Padres o tutores legales o familiar responsable) deben tener información médica suficiente para tomar una decisión adecuada.
- El consentimiento debe ser realizado por el sujeto y/o el familiar y/o tutor de forma voluntaria y sin presiones.
- El sujeto y/o el familiar o tutor que otorgan el consentimiento deben tener competencia y capacidad suficientes.
- Si el sujeto es vulnerable, quien lo representa debe no serlo.
- El consentimiento informado debe ser conforme a la legalidad vigente.
- El consentimiento informado debe ser obtenido con suficiente antelación a la realización del procedimiento.

Nuestra recomendación es que además previo consentimiento informado perceptivo de los padres o tutores, siempre se informe al paciente pediátrico e incluso recomendable en su caso obtener el "asentimiento". Entendiendo por ello la aceptación informada por el paciente pediátrico, en una relación interactiva médico-paciente, en que se le proporciona información de su enfermedad, pruebas o intervenciones, adecuándolo a su nivel de desarrollo y considerando así sus preferencias y deseos en relación al protocolo de tratamiento. De esta forma, además de informarles y dar opción a aclarar dudas y dispar miedos, se hace participes a los pacientes pediátricos en su proceso.

1.1 Situaciones especiales

Solicitud de evaluación de la capacidad.

Una de las definiciones clínicas de Capacidad más extendida es la de Lynn (1983):

"La habilidad mental del paciente para decidir de acuerdo con sus objetivos, intereses y valores".

Su aplicación en la adolescencia resulta compleja debido al variado grado de estabilidad en cuanto a objetivos, intereses y valores que suele mostrarse en esta

etapa del desarrollo, así como a su variado grado de influibilidad.

La independencia de juicio y criterio, la capacidad de comprender las propuestas terapéuticas y de razonar sobre ellas, y el grado de autonomía o susceptibilidad respecto a sus familiares y amistades son

los elementos más importantes sobre los que se podría establecer un criterio sobre el grado de capacidad, competencia o madurez.

No existe un protocolo/cuestionario maestro, o de directrices consensuadas para establecer la capacidad en los adultos; por lo que no ha se sorprender su ausencia para la adolescencia y la mayor dificultad para disponer de elementos de juicio para establecer criterios mínimamente compartidos que permitan valorar el grado en que un adolescente tiene capacidad, competencia o madurez para decidir sobre sus opciones terapéuticas con independencia de sus padres o tutores.

El cuestionario de Appelbaum y Grisso (1988) tiene la cualidad de explorar cuatro criterios fundamentales para la valoración clínica:
1) Comprensión de la información recibida,
2) Apreciación de la situación y de sus consecuencias,
3) Razonamiento sobre riesgos y beneficios de las opciones propuestas, y 4)

Comunicación de una decisión al respecto.

Otro sistema de evaluación de la capacidad o competencia es el gradual de Drane (1985). Este sistema distingue tres niveles o categorías, especificando en cada nivel tres aspectos:
a) El tipo de decisiones terapéuticas que alcanza a discernir
b) Los estados mentales característicos del nivel
c) Unos criterios de capacidad

Rechazo de tratamiento

En el caso de que un adolescente rechace un tratamiento, por ejemplo, el tratamiento nutricional por sonda nasogástrica en una paciente con anorexia nerviosa, será necesario obtener el consentimiento de los padres, y si estos se niegan, y en situación de riesgo solicitar autorización judicial si la intervención así lo requiere.

Otra situación no rara, es la petición de interconsulta para valoración de normalidad desde el punto de vista psiquiátrico y de madurez con libre decisión en casos límite de negativa de tratamiento por parte de un adolescente y sus padres que se niegan se recibir un tratamiento, en situaciones límites por principios (p.e.: creencias religiosas u objeción de conciencia por creencias religiosas). En estos casos sencillamente se ha de responder a la petición, informando de la normalidad en su caso.

Urgencia

En situaciones de urgencia en las que la demora del tratamiento pueda suponer un riesgo para la salud del niño no es necesario obtener el consentimiento para el tratamiento, si bien se deberá contactar con los padres o tutores legales en la mayor brevedad y documentarlo en la historia clínica.

Ejemplos serían la administración de una benzodiacepina o antipsicótico en un paciente con un episodio de agitación en un servicio de urgencias o en una planta de hospitalización, dado el riesgo de autolesión o de dañar a otros.

Ante la sospecha de maltrato físico y/o sexual, tampoco se requiere el consentimiento informado de los padres para llevar a cabo los exámenes diagnósticos necesarios. En situaciones de urgencia como un abuso sexual, no será necesario el consentimiento de los padres ni para la evaluación ni para el tratamiento, aunque sí se les deberá informar sobre la agresión sexual, excepto si existe sospecha que el

autor de la agresión ha sido el progenitor. Cuanto menor sea la víctima, más importante será informar a los padres así como sopesar bien la decisión de no informar, comunicando a la fiscalía de menores y/o servicios sociales, según los protocolos vigentes en cada centro sanitario.

Menores emancipados

No es frecuente encontrar esta situación, pero en estos casos tiene la mayoría de edad legal antes de los 18, con 16 años como mínimo ya por la concesión de los titulares de su patria potestad, ya por matrimonio ya por decisión judicial.

Niños en custodia o bajo atención del Estado.

Los padres de niños cuya custodia la dispone el estado, todavía conservan ciertos derechos en la autorización de procedimientos como hospitalizaciones psiquiátricas o tratamientos con antipsicóticos, en el caso de que la cesión de la custodia fuera voluntaria.

Si la retirada de la custodia es judicial, se requerirá una autorización judicial para el ingreso o tratamiento psiquiátrico.

Para un tratamiento de esterilización, será necesaria siempre la autorización judicial.

2. Confidencialidad

Un elemento básico en la relación médico enfermo es el respeto y la confianza, confianza que tan difícil puede ser de conseguir y tanta facilidad para perder. Confianza que está íntimamente relacionada con la confidencialidad y el secreto profesional, lo que aumenta con la edad y así especialmente en los pacientes pediátricos mayores (más en los adolescentes).

Ya señalamos la edad de los 16 como la aceptada en medicina para la consideración de "menores maduros".

También no se ha de olvidar la capacidad del adolescente de malinterpretar la atención médica y más la psiquiátrica; ya con la o por la vivencia o interpretación de una agresión ya de manipulación (de los adultos, padres o tutores, o adultos en general) para obtener a través de terceros (el médico) lo no obtenido directamente. Igualmente considerar la capacidad manipuladora del adolescente (p.e.: buscando complicidades) que además, con la información dada, real o falsa, puede estar testando o utilizando al consultor. Todos ellos casos en los que se distorsiona la necesaria alianza terapéutica.

Los niños no tiene un real concepto de confidencialidad, e incluso los más pequeños pueden creer que sus padres conocen sus pensamientos secretos y sentimientos (Carauth 1985).

Es evidente que la capacidad de conceptualizar la confidencialidad evoluciona gradualmente con la edad. A los 12- 15 años de edad la mayoría de chicos entienden y valoran el concepto (Kobocow et al 1983).

La importancia de la confidencialidad en los adolescentes ha sido confirmada empíricamente. Así un estudio revelaba que el 60 % de los adolescentes deseaban mantener su privacidad en lo relativo a su salud respecto a sus padres. El 25 % no buscarían atención médica si ello supusiera que sus padres lo pudieran saber y solo un tercio era consciente de su derecho a la confidencialidad (Cheng TL et alter 1993).

El secreto profesional médico es una institución más antigua incluso que el propio derecho romano. Basado en el respeto al paciente refirma la confianza por asegurar el respeto a la intimidad y confidencialidad de toda la información recibida

Recordaremos los casos en que el obligado secreto profesional queda interrumpido:

1. Por imperativo legal: vgr orden judicial o delito.
2. En las enfermedades de declaración obligatoria
3. En las certificaciones de nacimiento y defunción.
4. Si con su silencio diera lugar a un perjuicio al propio paciente o a otras personas; o a un peligro colectivo.
5. Cuando se vea injustamente perjudicado por causa del mantenimiento del secreto de un paciente y éste permite tal situación.
6. Cuando comparezca como denunciado ante el Colegio o sea llamado a testimoniar en materia disciplinaria.
7. Cuando el paciente lo autorice. Sin embargo, esta autorización no debe perjudicar la discreción del médico, que procurará siempre mantener la confianza social hacia su confidencialidad.

Las bases legales del secreto profesional están en la Constitución española de 1978, en el derecho a la intimidad. Resaltado por nuestro Tribunal Constitucional que ha recogido que el derecho "a la intimidad personal y familiar y a la propia imagen", que garantiza el Art. 18.1 de la Constitución forma parte de los bienes personalísimos que pertenecen al ámbito de la vida privada (sentencia 170/1987, de 30 de octubre).

Existiendo además la ley de protección de datos (1999) que considera los temas de sanidad de máxima protección afectando así la máxima confidencialidad tanto a documentos médicos (p.e.: la historia clínica) su utilización, conocimiento traslado y manipulación como a datos personales y afectando como al personal médico, paramédico y no médico. Igualmente corresponde la máxima protección a los, archivos físicos, virtuales o a las aplicaciones informatizadas.

3. La responsabilidad del paidopsiquiatra en la interconsulta

La responsabilidad del consultor es diferente que la del médico tratante o consultante. Específicamente la obligación (el deber) del consultor es con el médico tratante o el medico consultante. Así el consultor debe proporcionar una consulta competente al médico requirente (Brendel and Schouten 2007; Shouten and Brendel 2010). Inversamente la responsabilidad del médico tratante está directamente con el paciente.

En la misma línea está la función de informar o realización del informe clínico obligatorio de asistencia hospitalaria y tanto más en aquellos casos de y con repercusiones legales (como pueden ser las reclamaciones económicas a las aseguradoras, en que no infrecuentemente los padres o tutores buscan el máximo de documentos, escritos, informes para avalar sus demandas)

Por otra parte el psiquiatra consultor ha de ser cauteloso en mantener los límites entre su rol de consultor y el rol de médico tratante. Así por ejemplo si el medico consultor recomienda que el medico consultante (o tratante, responsable del caso) prescribir una medicación, su deber será proporcionar las apropiadas recomendaciones e información al consultante. Pero, si en cambio, directamente entra u ordena la medicación al paciente, entonces se entenderá que ha asumido un rol de directo tratante y así asumir una responsabilidad directa con el paciente. Si el consultor asume el rol del tratamiento primario es importante que sea consciente que ha asumido el rol de psiquiatra tratante, incluyendo la responsabilidad de control y seguimiento de la evolución del paciente u organizar que otro médico lo haga (Brendel RW et al 2011).

Comentarios finales

Si bien será al final la adecuada valoración de cada situación clínica concreta la que realmente orientará la opinión y el criterio de la mejor la práctica y experiencia clínica, siempre el desarrollo colaborativo es el mejor. Pretendiendo sencillamente dar unas bases que recuerden la importancia de los aspectos éticos, deontológicos, y legales de la atención en el marco pediátrico y por tanto de conocimiento y formación continuada.

Bibliografía

1. Appelbaum PS, Grisso T: Competency to consent to research: A psychiatric overview, Arch Gen Psychiatry, 1982; 39:1635-1638
2. Brenda Hale and Jane Fortin. Legal Issues in the Care and Treatment of Children with Mental Health problems. In M Rutter, et al. Eds. Rutter's Child and Adolescente Psychiatry. 5th ed. 2008. Blackwell Publishing Limited. Maden. Massachusetts. Pp: 95-110
3. Brendel RW, R Schouten y JL Levenson. 2011. Legal Issues. In JL Levenson ed. Textbook of Psychosomatic Medicine. Psychiatric Care of the Medicaly Ill. 2nd ed. 2011American Psychiatric Publishing. Washington. Pp. 19-43
4. Brendel RW, Schouten R. Legal concers in psychosomatic medicine: Psychiatr Clin N Am 2007; 30: 663-676
5. Caruth EG. Secret bearer or secret barer?. Contemporary Psycoanalysis. 1985; 4: 548-62.
6. Cheng TL et alter. Confidentialidad in helath care: a survey of knowlodge, perception s, and attitudes among high school students. J Am Med Assoc 1993; 269: 1404-7
7. Constitución Española. Publicado en: «BOE» núm. 311, de 29/12/1978.
8. Drane JF (ed). Enajenación, Trastorno Mental Transitorio y Alteraciones de la Conciencia (Derecho Penal), y Enfermedades Psíquicas (Derecho Civil). En Drane JF. Enciclopedia Jurídica Básica. Tomo II. 1ª Ed. 1995.). Editorial Civitas. Pág. 2774 y Pág. 2999
9. Grisso T, Vierling L: Minor´s competence to treatment: a developmental perspective. Prof. Psychol, 1978; 8: 412-418.
10. http://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-1978-31229.
11. http://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-1999-23750
12. http://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-1995-25444
13. http://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-1999-23750
14. Kobocow B., McGuire J, Blau B. The influence of confidentiality conditions on Self-disclosure pf early adolescents. Prof Psychol 1983; 14:435-43.
15. Ley Orgánica 10/1995, de 23 de noviembre, del Código Penal. «BOE» núm. 298, de 14/12/1999.
16. Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal. «BOE» núm. 298, de 14/12/1999.
17. Ley Orgánica 15/2003, de 25 de noviembre, por la que se modifica la Ley Orgánica 10/1995, de 23 de noviembre, del Código Penal. «BOE» núm. 283, de 26 de noviembre de 2003, páginas 41842 a 41875 (34 págs.).
18. Lynn J: Informed consent: An overview. Behab. Sciences and the Law, 1983; 1:29-45.

19. P Ibeziako, R Bourne, RJ Shaw y David R deMaso. Legal and Forensic Issues. In RJ Shaw y David R DeMaso eds. Textbook of Pediatric psychosomatic Medicine. 1ed. 2010. American Psychiatric Publishing. Washington. Pp 47-59.
20. Schouten R; Brendel RW. Legals aspects of consultation , in Ster TA et al eds. 2010. The Massachusetts General Hospital Handbook of General Hospital Consultation. 6th ed. Philadelphia. PA Saunders. Pp. 349-364.
21. Sidney Bloch and Stephen A Green (ed.) Psyquiatric ethics. 4th ed. 2009. Oxford University Press. New York.
22. Xavier Sarrias Lorenz. (01.02.2014) En la página Web de la asociación Catalana de'Estudis Bioètics: http://www.aceb.org/comit.htm

AGRADECIMIENTOS

Son muchas las personas que nos han ayudado para poder materializar finalmente este proyecto y así son muchos a los que queremos agradecer su ayuda y colaboración.

En primer lugar a nuestras familias (especialmente pareja e hijos) por su paciencia, comprensión, renuncias y apoyo.

A nuestros maestros, colegas, compañeros y especialmente a nuestros médicos especialistas pediátricos por su constante colaboración y enseñanzas.

A la Asociación Española de Psiquiatría del Niño y del Adolescente (AEPNYA) por su auspicio y apoyo y en concreto a su Presidenta: la Dra. Castro por su presentación.

Al Profesor Lobo, catedrático emérito de Psiquiatría y referente nacional e internacional en la subespecialidad de la Psiquiatría Psicosomática, por su prólogo.

Al Profesor Rodríguez-Pazos por su revisión del capítulo de los aspectos legales y éticos.

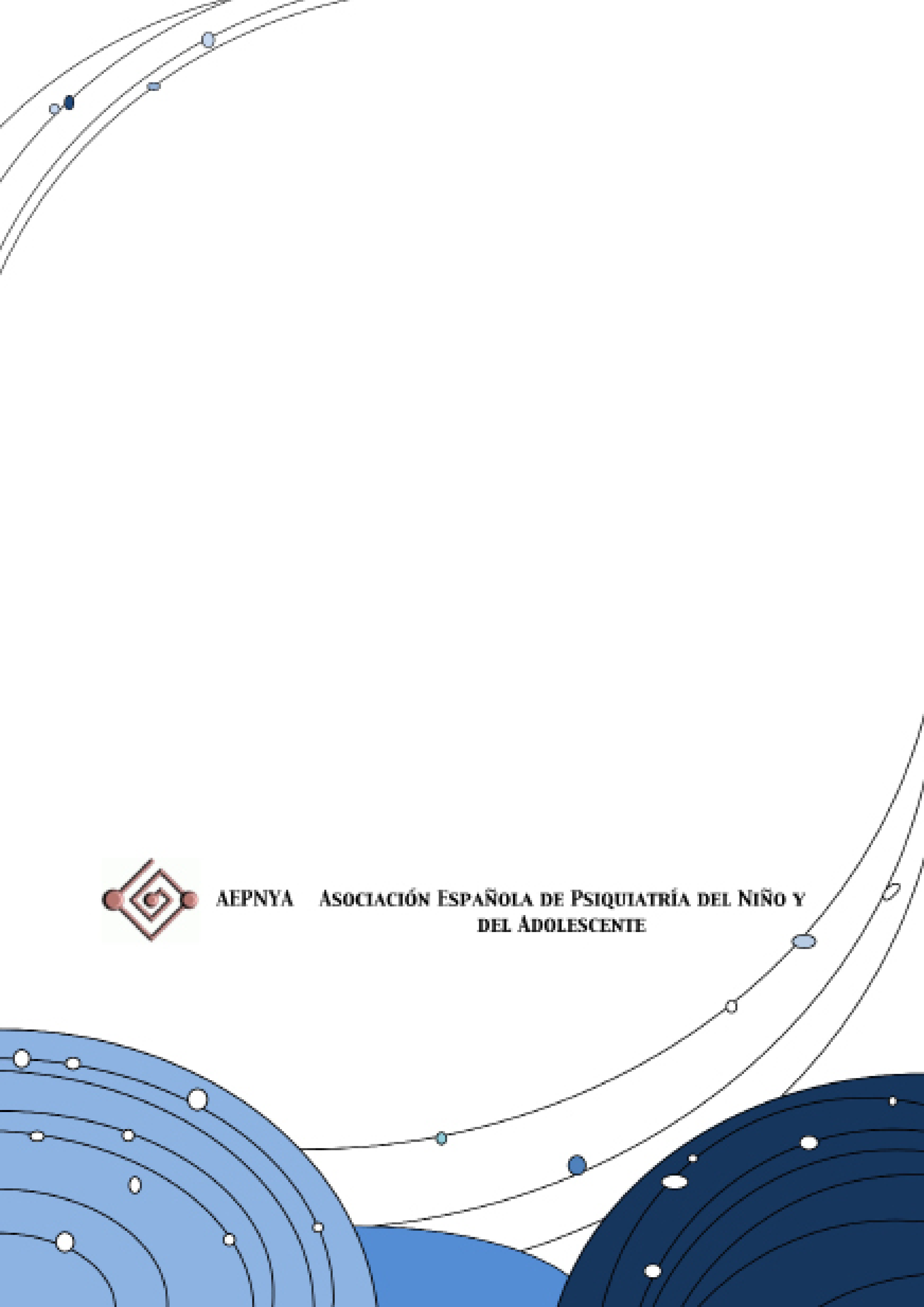
A todos nuestros padres y madres, por su confianza, entrega y dedicación continua con la mejor disposición por el mejor desarrollo de nuestros niños y adolescentes.

A nuestros niños y adolescentes, motivo y finalidad de toda nuestro trabajo y activo dinamizador constante.

A la editorial por sus revisiones, consejos y orientaciones.

A la industria farmacéutica por su renovada apuesta por la difusión de la información y conocimiento actualizado en la Paidopsiquiatría y en general en la Medicina en pro de la Salud.

A todos los colaboradores y en fin gracias a todos.


AEPNYA
Asociación Española de Psiquiatría del Niño y
del Adolescente